

Ε.Ψ.Ψ.Ε.Π.  
Αιγιαλείας 18, 15125, Μαρούσι  
Ιδιοκτήτης: Ε.Ψ.Ψ.Ε.Π.  
Εκδότης: Α. Καρκάνη  
GR ISSN 1106-2827

ΚΩΔΙΚΟΣ:  
212648

ΠΛΗΡΩΜΕΝΟ  
ΤΕΛΟΣ  
Ταχ. Γραφείο  
ΚΕΜΠ ΑΜΑΡΟΥΣΙΟΥ  
Αριθμός Άδειας  
28/94



Ε.Ψ.Ψ.Ε.Π.

από το 1986

Τριμηνιαία Έκδοση Εταιρείας  
Ψυχολογικής Ψυχιατρικής  
Ενηλίκου και παιδιού

Τόμος 26 | Τεύχη 2 & 3

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ - ΙΟΥΝΙΟΣ 2020

# Αρχεία Ε.Ψ.Ψ.Ε.Π. Archives A.P.P.A.C.

Vol. 26 | No: 2 & 3  
January - June 2020



A.P.P.A.C.

est.1986

Quarterly journal of  
the Association of  
Psychology and Psychiatry  
for Adults and Children

## Η ΕΠΙΒΕΒΑΙΩΣΗ ΤΗΣ ΠΡΟΑΙΣΘΗΣΗΣ

Στο προηγούμενο τεύχος ασχοληθήκαμε με τη δυνατότητα, ή την αδυναμία, του ανθρώπου να δαμάσει το μέλλον. Εξετάσαμε την εννοιολογική διατύπωση των προσδοκιών στην ιατρική πρακτική, τον φόβο και την ελπίδα για το μέλλον. Δεν ξέρω αν θα μπορούσε να χαρακτηριστεί προαίσθηση, αν και δεν είναι επιστημονικά τεκμηριωμένο, εντέλει όμως βρεθήκαμε όντως στη μέση μιας κρίσης που απαιτεί τον ουσιαστικό επαναπροσδιορισμό της ανθρώπινης ύπαρξης. Αυτός ακριβώς ήταν ο λόγος που ήλθε στον νου μου η θεωρία του Πραγματισμού, η οποία ξεκίνησε στις Ηνωμένες Πολιτείες, συγκεκριμένα στο Κέμπριτζ της Μασαχουσέτης, τη δεκαετία του 1870, στον φιλοσοφικό κύκλο των Πιρς και Ουίλιαμ Τζέιμς που αυτοαποκαλούνταν σκωπτικά «Μεταφυσική Λέσχη».

Σύμφωνα με τους Πραγματιστές, μας δίδεται ένα γεγονός ως μια βίαιη εμπειρία την οποία καλούμαστε να ερμηνεύσουμε. Σε αυτό ακριβώς το σημείο της βιαιότητας ανευρίσκουμε τις ομοιότητες ανάμεσα στην ύπαρξη και την ανυπαρξία άρτια προσδιορισμένων κοινωνικών νομών: παράγοντες όπως η φτώχεια και η ευημερία φάνηκε να μην έχουν καμία διαφορά ως προς την ασθένεια και την απώλεια.

Καλά εδραιωμένα συστήματα ζωής εξαφανίστηκαν με ευκολία και τίποτα πλέον δεν μπορεί να θεωρηθεί δεδομένο. Επιπλέον, δεν υπάρχει αυτόματη διαχωριστική γραμμή ανάμεσα στην εγκυρότητα και τη μη εγκυρότητα των ηθικών πιστεύω. Η πεποίθηση για το τι είναι ορθό ή όχι μπορεί να αξιολογηθεί με τον ίδιο τρόπο που αξιολογούνται οι υπόλοιπες πεποιθήσεις: με κριτήριο το αν επιβεβαιώνεται από την εμπειρία και αν αντέχει στην εξαντλητική έρευνα. Το σύνολο των γνώσεών μας παρουσιάζεται σαν μια πυραμίδα όπου τα γενικότερα πιστεύω, όπως οι νόμοι της λογικής, βρίσκονται στην κορυφή, και τα λιγότερο γενικά στη βάση. Όταν ερχόμαστε αντιμέτωποι με μια δυσερμηνεύτη εμπειρία, προβαίνουμε σε προσαρμογές στο πολύπλοκο σύστημα των αλληλένδετων εννοιών. Όσο ψηλότερα βρίσκεται μια έννοια στην πυραμίδα, τόσο διστακτικότεροι είμαστε στη σκέψη της αποσταθεροποίησής της, εφόσον οι επιπτώσεις είναι, εν προκειμένω, πιο ριζικές και εκτενείς. Όμως όλα τα πιστεύω είναι διαψεύσιμα, και άρα μπορούμε όντως να τα διαταράξουμε. Μια πραγματικά ορθή πεποίθηση θα ήταν εκείνη που θα επιβίωνε από αυτή τη διαδικασία αξιολόγησης.

Είναι άραγε οι δικές μας πεποιθήσεις αυτές που θα επιβιώσουν; Η σχέση ανάμεσα στην επίγνωση του θανάτου και σε μια ικανοποιητική ζωή υπήρξε το κύριο ενδιαφέρον του Γερμανού φιλοσόφου Μάρτιν Χάιντεγκερ, του οποίου τα έργα επηρέασαν τον Ζαν-Πολ Σαρτρ, αλλά και άλλους υπαρξιστές. Ενώ η δυτική ιατρική επιστήμη βασίζεται στον τρόπο σκέψης του Αριστοτέλη, όπου το ανθρώπινο σώμα αντιμετωπίζεται ως υλικό για την κατανόηση του οποίου απαιτείται ο επιμέρους έλεγχος στα τμήματά που το συγκροτούν, η οντολογία του Χάιντεγκερ θέτει ως βάση για την αντίληψη του κόσμου τις ανθρώπινες εμπειρίες. Εμείς που θέτουμε ερωτήματα σε σχέση με την ύπαρξη είμαστε εντελώς διαφορετικοί σε σχέση με τις υπόλοιπες μορφές ύπαρξης: τις πέτρες, τους ωκεανούς, τα δέντρα, τα πουλιά και τα έντομα. Ο Χάιντεγκερ επινόησε μια ειδική λέξη για το on το οποίο ρωτά, βλέπει και προσέχει. Το ονόμασε *Dasein*, το οποίο μεταφράζεται ελεύθερα «να είσαι εκεί». Πρότεινε τον όρο *Dasein* επειδή πίστευε ότι έχουμε αποκτήσει ανοσία στις λέξεις «άτομο», «άνθρωπος» και «ανθρώπινο όν», ότι έχουμε χάσει την αίσθηση απορίας/περιέργειας σε σχέση με την ίδια μας τη συνείδηση. Κατά τη διάρκεια της βίαιης αυτής περιόδου παρατηρήσαμε ανθρώπους προηγουμένως παγιδευμένους να ανακτούν το χαμένο νόημα, τη χαμένη επίγνωση.

Και μετά τι; Το τελευταίο πράγμα που είπε ο Βούδας στους μαθητές του ήταν: «Η φθορά είναι εγγενής σε όλα τα συστατικά μέρη! Εργαστείτε με επιμέλεια για την απλευθέρωσή σας!» Τα πρόσφατα γεγονότα ανέδειξαν την εύθραυστη φύση του ανθρώπινου σώματος και το πόσο κοντά ελλοχεύει η θνητότητα. Για τον λόγο αυτό, στο πλαίσιο της θεραπευτικής μας πρακτικής, θα πρέπει να υπενθυμίζουμε πόσο κενή μπορεί να είναι η ζωή όταν δεν έχει νόημα ή σκοπό.

Η επίγνωση της ίδιας μας της θνητότητας και της περιορισμένης μας ύπαρξης ως πολύτιμης συνθήκης μπορεί, παραδόξως, να μας ωθήσει να αναζητήσουμε – και, εν ανάγκη, να δημιουργήσουμε – το νόημα το οποίο τόσο απεγνωσμένα ποθούμε να βρούμε.

Ελπίζω να επιτύχουμε μια καλή επαναπροσαρμογή  
Αναστασία Καρκάνη

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

2 Άρθρο σύνταξης  
Καρκάνη Αναστασία

4 ΕΠΙΚΑΙΡΑ ΘΕΜΑΤΑ  
Παράγοντες αύξησης  
άγχους κατά την πανδημία  
Covid-19

Νικολακάκης Ι., Παπαγρηγορίου Ε.,  
Μητσάτσου Ε.

10 ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ  
Ανακουφιστική φροντίδα:  
Πως επιδρά στην ποιότητα  
ζωής παιδιών με καρκίνο  
τελικού σταδίου και των  
οικογενειών τους  
Καρανάσιος Σπ., Σκλαβενίτη  
Μ., Τσαπάλα Β., Περδικάρης Π.

## ΑΡΧΕΙΑ Ε.Ψ.Ψ.Ε.Π

(ISSN 1106 - 2827)

Τριμηνιαία έκδοση της Εταιρείας  
Ψυχολογικής Ψυχιατρικής  
Ενηλίκου & Παιδιού

Εκδότης Δ/ντής: Α. Καρκάνη,  
Πρόεδρος Ε.Ψ.Ψ.Ε.Π.

Ιδιοκτήτης: Ε.Ψ.Ψ.Ε.Π. Αιγιαλείας  
18, 15125 Παράδεισος Αμαρουσίου  
Τηλ: +30 210 6842 663  
Φαξ: +30 210- 6842 079  
Email: editions@appac.gr  
Website: www.appac.gr

## ΣΥΝΤΑΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Διεύθυνση Σύνταξης: Α. Καρκάνη  
Αναπληρωτής Διευθ/ντής Σύνταξης:  
Π. Μπερεδής, Μ. Θεοδωράκη

Μέλη: Χ. Αντωνοπούλου,  
Κ. Κουλόπουλος, Β. Μάτζιου,  
Π. Μουτεβελής, Γ. Φρέρης,  
Κ. Γουρουντή, Τ. Σιδηροπούλου,  
Ε. Ευθυμίου

Γραμματεία: Α. Παρασκευά,  
Τηλ.: +30-210-7241131, +30-210-  
6842663, Fax: +30-210-6842079,  
e-mail: secretariat@appac.gr

ΥΠΟΒΟΛΗ ΑΡΘΡΩΝ: Θα βρείτε σχετικές  
πληροφορίες στη διεύθυνση: www.appac.gr  
Για τα αποστέλλόμενα έντυπα, κείμενα, φωτογραφίες,  
ο εκδοτικός οίκος αποκτά αυτόματα το δικαίωμα  
της δημοσίευσης. Κείμενα και φωτογραφίες που  
αποστέλλονται στο περιοδικό προς δημοσίευση  
δεν επιστρέφονται.

Απαγορεύεται η αναδημοσίευση, η αναπαραγωγή ή  
μετάδοση όλου ή μέρους του περιοδικού χωρίς την  
έγγραφη άδεια του εκδότη. Η άποψη των συντακτών  
δεν ταυτίζεται απαραίτητα με την άποψη της  
Διεύθυνσης του περιοδικού.

## THE CONFIRMATION OF PREMONITION

*In our previous issue we dealt with the human ability or inability to master the future. We came across the conceptualization of expectations in medical practice, the fear and the fulfilment of hope for the future. I don't really know if it was a premonition, although it is not scientifically accepted, but it seems that we are actually in the middle of a crisis demanding a true redefinition of human existence. This was precisely the reason why the pragmatic theory of truth came across my mind, a theory that arose in Cambridge, Massachusetts in the 1870s, in the context of a discussion group that included Peirce and William James. They called themselves the Metaphysical Club, with intentional irony.*

*According to the pragmatic theory, we have something given to us in brute experience, which we then interpret. It is precisely in this point of brutality that I find the common traits between the existence and the inexistence of well-defined social norms, a point where poverty and wealth make no difference as far as sickness and loss are concerned.*

*Well-established systems of life vanished easily and nothing is taken for granted anymore. On top of that, there is no clear distinction between valid and invalid ethical beliefs. Beliefs about what is right and wrong might well be evaluated in ways similar to how other kinds of beliefs are evaluated: in terms of whether they fit with experience and survive scrutiny. Our body of knowledge is a pyramid, with the most general beliefs, such as the laws of logic, at the top, and the least general at the base. When faced with recalcitrant experience, we make adjustments in this complex system of interrelated concepts: The higher up a concept stands in our pyramid, the more reluctant we are to disrupt it, because the more radical and far-reaching the results will be. But all beliefs are fallible, and we can indeed disrupt any of them. A true belief would be one that survives this process of enquiry.*

*Will our beliefs be those that will survive? The relationship between death-awareness and leading a fulfilling life was a central concern of the German philosopher Martin Heidegger, whose work inspired Jean-Paul Sartre and other existentialist thinkers. While Western medical science, which is based on Aristotelian philosophy, sees the human body as a material thing that can be understood by examining it and breaking it down to its constituent parts like any other piece of matter, Heidegger's ontology puts human experience at the center of our understanding of the world. Heidegger pointed out that we who keep asking questions about Being are qualitatively different to the rest of existence: the rocks, oceans, trees, birds and insects that we are asking about. He invented a special word for this Being that asks, looks and cares. He called it Dasein, which loosely translates as 'being there'. He coined the term Dasein because he believed that we had become immune to words such as 'person', 'human' and 'human being', losing our sense of wonder about our own consciousness. During the past months, a really very harsh period, we saw people that were previously trapped gaining the sense of lost meaning and regained consciousness.*

*But what comes next? The last thing Buddha said to his followers was: 'Decay is inherent in all constituent parts! Work out your salvation with diligence!' Recent history reminds us every day of the fragility of the human body, how closely mortality lurks just around the corner. For this reason, in our therapeutic practice and context we should also keep in mind how empty life can be if we have no sense of meaning or purpose. An awareness of our mortality, of our precious finitude, can, paradoxically, move us to seek –and, if necessary, create – the meaning that we so desperately crave.*

*I hope we accomplish a good reajustment*  
Anastasia Karkani

## CONTENTS

2 **Editorial**  
Karkani Anastasia

4 **CURRENT ISSUES**  
**Anxiety factors during Covid-19 pandemic**  
Nikolalakis I. Papagrigoriou E.  
Mitsatsou E.

10 **REVIEW ARTICLE**  
**Palliative care: How it affects the life quality of children with terminal cancer and of their families.**  
Karanasios S., Sklaveniti M.,  
Tsapala V., Perdikaris P.

## ARCHIVES

### A.P.P.A.C.

(ISSN 1106 - 2827)

**Quarterly Journal of the Association of Psychology and Psychiatry for Adults and Children A.P.P.A.C.**

A.P.P.A.C.: 18 Aigialias str.,  
15125 Marousi, Greece  
Tel: +30 210 6842663  
FAX: +30 2106842079  
email: editions@appac.gr  
website: www.appac.gr

### EDITORIAL BOARD

**Editor:** A. Karkani

#### Associate editors:

P. Beredimas, M. Theodoraki

**Members:** C. Antonopoulou,  
K. Gourounti, G. Freris,  
K. Koulopoulos, V. Matziou,  
P. Moutevelis, T. Sidiropoulou,  
E. Efthymiou

**Secretariat:** A. Paraskeva

Tel.: +30-210-7241131,  
+30-210-6842663

Fax: +30-210-6842079,

e-mail: secretariat@appac.gr

**ΥΠΟΒΟΛΗ ΑΡΘΡΩΝ:** Θα βρείτε σχετικές πληροφορίες στη διεύθυνση: www.appac.gr  
Για τα αποστέλλόμενα έντυπα, κείμενα, φωτογραφίες, ο εκδοτικός οίκος αποκτά αυτόματα το δικαίωμα της δημοσίευσης. Κείμενα και φωτογραφίες που αποστέλλονται στο περιοδικό προς δημοσίευση δεν επιστρέφονται.

Απαγορεύεται η αναδημοσίευση, η αναπαραγωγή ή μετάδοση όλου ή μέρους του περιοδικού χωρίς την έγγραφη άδεια του εκδότη. Η άποψη των συντακτών δεν ταυτίζεται απαραίτητα με την άποψη της Διεύθυνσης του περιοδικού.

## Επίκαιρα Θέματα

**Παράγοντες αύξησης άγχους κατά την πανδημία Covid-19**Νικολακάκης Ι.<sup>1</sup>, Παπαγρηγορίου Ε.<sup>2</sup>, Μητσάτσου Ε.<sup>3</sup>

Γενικοί Οικογενειακοί Ιατροί: 1. ΓΝ Νίκαιας “Άγιος Παντελεήμων”, 2. ΚΥ Σαλαμίνας, 3. ΚΥ Περάματος

Η καραντίνα, ανέκαθεν είχε ένα έντονο αντίκτυπο στην ψυχική υγεία, από την πρώτη γενικευμένη ιστορική της εφαρμογή, στην Βουβωνική Πανώλη η οποία, συνδυάζεται με φόβο απέναντι στην ασθένεια και το θάνατο ως επακόλουθο αυτής. Με την πανδημία Covid-19 και την απρόβλεπτη εξέλιξη της, μία άνευ προηγουμένου καραντίνα παγκόσμιας κλίμακας εφαρμόστηκε. Για πρώτη φορά, υπάρχουν τα τεχνολογικά μέσα για την διερεύνηση των επιπτώσεων της καραντίνας αυτής ως προς το ψυχικό επίπεδο. Πολλές έρευνες δε, ακολούθησαν την επιδημία του SARS (2002-2004), η οποία όμως δεν ήταν τόσο γενικευμένης κλίμακας. Πολλαπλές μελέτες κατέδειξαν τις κυρίες μεταβολές της ψυχικής υγείας κατά τη διάρκεια της καραντίνας και η αβεβαιότητα για τη λήξη της, τις κατέστησε εμφανείς. Η πλειοψηφία των πολιτών ανέφερε τρόπο και αυξημένο άγχος, συνοδευόμενο από μετατραυματικό stress μετά τη διακοπή της. Παλαιότερες μελέτες της επιδημίας SARS κατέδειξαν ότι διάρκεια καραντίνας άνω των 10 ημερών, αυξάνει την επίπτωση του μετατραυματικού stress, σηματοδοτώντας ένα χρονικό πλαίσιο, το οποίο είναι κομβικό για την ψυχική υγεία. Η παράταση της, οδηγεί σε συμπεριφορά αποστασιοποίησης και θυμό ενώ, ο τρόμος της λοίμωξης χαρακτηρίστηκε ως μια από τις σημαντικότερες αιτίες stress. Ακόμα σημαντικότερος, κρίθηκε ο τρόμος μετάδοσης της νόσου σε συγγενείς και

κυρίως σε όσους ανήκουν στις ευπαθείς ομάδες και είχε ως αντίκτυπο ασθενείς χαμηλού κινδύνου, να φορτίζουν περαιτέρω τα νοσοκομεία υπό το φόβο λοίμωξης και εν δυνάμει να εκτίθενται στον ιό, επιτείνοντας την στρεσογόνο διαδικασία. Ένα από τα πιο συνήθη συμπτώματα του εγκλεισμού ήταν η αϋπνία, συνοδευόμενη από απώλεια αίσθησης χρόνου, με αποτέλεσμα να επιδρούν συνδυαστικά, ως αυξητικοί παράγοντες στους ήδη υπάρχοντες. Συνέπεια της παρατεταμένης καραντίνας όπου επιτείνει το άγχος, είναι επίσης και η αβεβαιότητα που θα ακολουθήσει μετά τη λήξη της. Αναφέρονται επιδείνωση των συμπτωμάτων ήδη εδραιωμένης κατάθλιψης, αλλά και αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης της νόσου σε προηγουμένως υγιείς ασθενείς. Η επίδραση της παρατεταμένης καραντίνας στη ψυχική υγεία σύμφωνα με τα αποτελέσματα μελετών που διενεργήθηκαν κατά την επιδημία SARS και MERS, κατέδειξε μακροχρόνιες επιπτώσεις μέχρι και 1 έτος μετά το πέρας της. Συμπερασματικά, παράταση εγκλεισμού άνω των 10 ημερών, έχει ως συνέπεια υπολογισίμο ψυχικό κόστος βραχυπρόθεσμο είτε μακροπρόθεσμο και οι μέχρι τώρα μελέτες καταδεικνύουν, ότι η εφαρμογή της, οφείλει να βασίζεται στην ατομική ευθύνη και τον οικειοθελή περιορισμό, παρά σε εξαναγκαστική εφαρμογή της, καθώς η πρακτική έννομη τήρηση της, δυσχεραίνει αναλόγως της παράτασης της.

**Βιβλιογραφικές πηγές:**

- [1] Brooks, Sam & Webster, Rebecca & Smith, Louise & Woodland, Lisa & Wessely, Simon & Greenberg, Neil & Rubin, Gideon. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet*. 395. 10.1016/S0140-6736(20)30460-8.
- [2] Orgilés, M., Morales, A., Delvecchio, E., Mazzeschi, C., & Espada, J. P. (2020, April 21). Immediate psychological effects of the COVID-19 quarantine in youth from Italy and Spain. <https://doi.org/10.31234/osf.io/5bpfz>
- [3] Hawryluck L, Gold WL, Robinson S, Pogorski S, Galea S, Styrá R. SARS control and psychological effects of quarantine, Toronto, Canada. *Emerg Infect Dis*. 2004;10(7):1206-1212. doi:10.3201/eid1007.030703
- [4] Wang, C.; Pan, R.; Wan, X.; Tan, Y.; Xu, L.; Ho, C.S.; Ho, R.C. Immediate Psychological Responses and Associated Factors during the Initial Stage of the 2019 Coronavirus Disease (COVID-19) Epidemic among the General Population in China. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2020, 17, 1729.
- [5] Nancy Morrow-Howell, Natalie Galucia & Emma Swinford (2020) Recovering from the COVID-19 Pandemic: A Focus on Older Adults, *Journal of Aging & Social Policy*, DOI: 10.1080/08959420.2020.1759758
- [6] Wang, Cuiyan & Pan, Riyu & Wan, Xiaoyang & Tan, Yilin & Xu, Linkang & Ho, Cyrus & Ho, Roger. (2020). Immediate Psychological Responses and Associated Factors during the Initial Stage of the 2019 Coronavirus Disease (COVID-19) Epidemic among the General Population in China. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 17. 1729. 10.3390/ijerph17051729.
- [7] Mental health and psychosocial considerations during the COVID-19 outbreak” (PDF). World Health Organization. 18 March 2020.



## ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

# Ανακουφιστική φροντίδα: Πως επιδρά στην ποιότητα ζωής παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου και των οικογενειών τους

Καρανάσιος Σπυρίδων<sup>1</sup>, Σκλαβενίτη Μαρία<sup>1</sup>,  
Τσαπάλα Βασιλική<sup>1</sup>, Παντελεήμων Περδικάρης<sup>2</sup>

1. Προπτυχιακός/ή Φοιτητής/τρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου  
2. Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου

Υπεύθυνος αλληλογραφίας: Παντελεήμων Περδικάρης, Επίκουρος Καθηγητής,  
Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου  
Σολωμού 48-50, Αγία Παρασκευή, 1534, +306945156702, pantelisperdikaris@gmail.com, perdik@uop.gr

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

### Εισαγωγή

Η ανακουφιστική φροντίδα στους παιδιατρικούς ασθενείς αποτελεί μια ενεργό, ολιστική προσέγγιση στη φροντίδα. Παρόλα αυτά, η προσβασιμότητα και η χρήση αυτής εξακολουθούν να είναι περιορισμένες, φαινόμενο στο οποίο συμβάλλει η μη ύπαρξη διεθνών, κοινώς αποδεκτών πρωτοκόλλων και πρακτικών.

### Σκοπός της μελέτης

Σκοπός της βιβλιογραφικής ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση της επίδρασης της ανακουφιστικής φροντίδας στην ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο και των οικογενειών τους, η απόδοση της αρμόζουσας βαρύτητας στο θεσμό της ανακουφιστικής φροντίδας και η ευαισθητοποίηση όσο το δυνατόν περισσότερων ατόμων αναφορικά με αυτόν.

### Μεθοδολογία

Η παρούσα μελέτη αποτελεί βιβλιογραφική ανασκόπηση. Για τη διεξαγωγή της, πραγματοποιήθηκε αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων PubMed, PMC και Google Scholar από 1/11/18 έως 30/6/19. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν "palliative care", "end of life (EOL)", "quality of life (QOL)", "terminal stage cancer", "pediatric patient", "pediatric cancer", "parents", "child" και "terminal/final stage". Η διαλογή των άρθρων έγινε με τη μέθοδο PRISMA.

### Αποτελέσματα

Τα συχνότερα συμπτώματα των παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο ήταν ο πόνος (75%), η δύσπνοια (68%) και η ναυτία/έμετος (40%), ενώ η επιτυχής αντιμετώπισή τους αναφερόταν μόνο σε ποσοστό 27%, 16% και 10% των ασθενών αντίστοιχα. Στα συχνότερα χορηγούμενα μέσα για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων αυτών, περιλαμβάνονταν τα αναλγητικά (87%), ακολουθούμενα από τα αντιεμετικά (45%), τα κορτικοστεροειδή (28%) και το οξυγόνο (25%). Από τα ψυχολογικά προβλήματα παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου συχνότερα αναφέρονταν η λύπη (61%), το άγχος (63%), ο φόβος (21%) και η απουσία διασκέδασης (53%).

### Συμπεράσματα

Η παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα στο τέλος της ζωής επικεντρώνεται στην εξασφάλιση της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής για τους ασθενείς και την οικογένειά τους. Υπάρχει αδιαμφισβήτητη ανάγκη για την καθιέρωση διεθνών και ευρέως αποδεκτών πρωτοκόλλων για την εφαρμογή της.

# Palliative care: How it affects the life quality of children with terminal cancer and of their families

Karanasios S., Sklaveniti M., Tsapala V., Perdikaris P.

## ABSTRACT

### Introduction

The aim of pediatric palliative care (PC) is to help the child suffering from cancer and their family to manage their disease by focusing on symptom management, allowing good quality of life. However, accessibility and use of PC are limited due to non-existence of widely accepted international protocols and practices.

### Objective

The purpose of this study is to investigate how PC affects quality of life of children at terminal stage of cancer and their families.

### Methods

For the review of the literature, the online data bases PubMed, PMC and Google Scholar were researched from 1/11/18 to 30/6/19. The key words that were used were "palliative care", "end of life (EOL)", "quality of life (QoL)", "terminal stage cancer", "pediatric patient", "pediatric cancer", "parents", "child" and "terminal/final stage". The sort was done using the PRISMA method.

### Results

The most common symptoms suffered by pediatric cancer patients were pain (78%), dyspnea (68%) and nausea/vomiting (40%), while their successful management occurred only in 27%, 16% and 10% of cases respectively. Of the psychological problems of children with final-stage cancer, the most frequently reported were sadness (61%), anxiety (63%), fear (21%) and lack of fun (53%).

### Conclusion

The focus of pediatric palliative care at the end of life, is to provide patients suffering from cancer, the best quality of life possible. There is a dire need for establishment of international and widely accepted guidelines concerning its use.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ανακουφιστική φροντίδα (ΑΦ) στους παιδιατρικούς ασθενείς αποτελεί μια ενεργό, ολιστική προσέγγιση στη φροντίδα τόσο του παιδιού με καρκίνο, όσο και της οικογένειάς του. Συμπεριλαμβάνει τη διαχείριση του πόνου, των συμπτωμάτων, την πνευματική και ψυχοκοινωνική υποστήριξη από τη διάγνωση της ασθένειας καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του παιδιού, αλλά και μετά το θάνατο. Παρεμβαίνει σε πολλούς

διαφορετικούς τομείς και ο προσανατολισμός της μεταβάλλεται σύμφωνα πάντα με τις ανάγκες του πάσχοντα τη δεδομένη χρονική στιγμή. Σκοπός της ανακουφιστικής φροντίδας είναι η βοήθεια των πασχόντων παιδιών και των οικογενειών τους στη διαχείριση της ασθένειας. Αυτός ο σκοπός επιτυγχάνεται σε πρώτο στάδιο με τη θέσπιση στόχων σε συνεργασία με τον ασθενή και την οικογένειά του, σύμφωνα πάντα με τις προσωπικές τους αρχές και επιθυμίες. Οι στόχοι πρέπει πάντα να διατηρούνται ρεαλιστικοί με βάση την κατάσταση

υγείας του ασθενή. Η ανακουφιστική φροντίδα, επικεντρωμένη κυρίως στη διαχείριση των συμπτωμάτων, επιτρέπει στους ασθενείς και στις οικογένειές τους να ζουν τη ζωή τους στο κατά το δυνατόν υψηλότερο επίπεδο ανεξαρτησίας της πορείας του ασθενή [1-4]. Η ιδανική ομάδα παροχής ανακουφιστικής φροντίδας είναι διεπιστημονική και αποτελείται από γιατρό, νοσηλεύτη, ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό και πνευματικό. Τα ευρήματα μελετών δείχνουν πως η φροντίδα σε εξειδικευμένο κέντρο μπορεί να αποδειχτεί ωφέλιμη για τις οικογένειες και τα παιδιά που πεθαίνουν από καρκίνο τελικού σταδίου. Σε κάθε περίπτωση η χρήση τόσο τεκμηριωμένων ερευνητικά όσο και εμπειρικών μέσων για την παροχή ολοκληρωμένης ανακουφιστικής φροντίδας είναι σημαντική και αποτελεί υποχρέωση του παρόχου να βεβαιωθεί πως τα πιθανά οφέλη υπερτερούν των μειονεκτημάτων πριν προβεί σε οποιαδήποτε παρέμβαση [3-5,7].

Η ανακουφιστική φροντίδα στα παιδιά ξεκινά με τη διάγνωση, καθώς έχει αποδειχθεί πως η έγκαιρη έναρξη συμβάλλει στη βελτίωση της ευεξίας και της ποιότητας ζωής, παρέχοντας ουσιαστικές βελτιώσεις, όπως στήριξη, σωματική, κοινωνική, συναισθηματική και πνευματική ευεξία. Η έγκαιρη έναρξη βοηθά περαιτέρω στην καλύτερη προετοιμασία της οικογένειας και του ασθενούς, καθώς και σε έναν εμπλουτισμένο και προηγμένο σχεδιασμό φροντίδας, εφόσον το μοντέλο που ακολουθείται είναι δυναμικό και η προσοχή επικεντρώνεται κάθε φορά στις ανάγκες του ασθενή και της οικογένειας τη δεδομένη χρονική στιγμή [4,5]. Παρόλο που η ανακουφιστική φροντίδα αποτελεί έναν τομέα με φυσικές, ψυχολογικές και κοινωνικές προεκτάσεις, τα οφέλη και η ανάγκη ύπαρξης της οποίας είναι πλέον τεκμηριωμένα, η προσβασιμότητα σε αυτήν και η χρήση της εξακολουθούν να είναι περιορισμένες [5]. Η έλλειψη τυποποιημένων και ευρέως αποδεκτών πρωτοκόλλων και οδηγιών για την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας ελλοχεύει κινδύνους. Καθιστά δύσκολη την ολοκληρωμένη πρόσβαση σε πληροφορίες και παρεμβάσεις, καθώς και την τεκμηρίωση για το ποια θεραπευτική προσέγγιση θα πρέπει ν' ακολουθηθεί στην κλινική πρακτική [8]. Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι η διερεύνηση της επίδρασης της ανακουφιστικής φροντίδας στην ποιότητα ζωής παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου και των οικογενειών τους.

## ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Ως προς την διεξαγωγή της βιβλιογραφικής ανασκόπησης, πραγματοποιήθηκε αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων PubMed, PMC και Google Scholar. Ο διαχωρισμός των άρθρων σε στάδια εκλογής, μέχρι τον τελικό αριθμό άρθρων που χρησιμοποιήθηκαν για την ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο PRISMA (Διάγραμμα 1).

Για την αποδοχή των άρθρων, έπρεπε να πληρούνται οι κάτωθι βασικές προϋποθέσεις και κριτήρια: α) ηλικία του αναφερόμενου πληθυσμού/ασθενών (0-18 έτη), β) χρονολογία δημοσίευσης της εργασίας μετά το 2000, γ) συγγραφή του κειμένου στην ελληνική ή αγγλική γλώσσα, δ) αναφορά στο παιδί ή/και στην οικογένεια ή/και τους γονείς, ε) αναφορά στην Ανακουφιστική Φροντίδα ως κύριο θέμα και στ) αναφορά στην αλληλεπίδραση νοσηλεύτη-ασθενούς, ασθενούς-γονέων και νοσηλεύτη-γονέων. Κατά την αναζήτηση των βιβλιογραφικών πηγών χρησιμοποιήθηκαν οι εξής λέξεις κλειδιά: Palliative

Care, End of Life (EOL), Quality of Life (QOL), Terminal Stage Cancer, Pediatric Patient, Pediatric Cancer, Parents, Child, Terminal/Final Stage.

Με την χρήση των λέξεων κλειδιών, ανευρέθηκαν 721 άρθρα από το PubMed, 2.976 από το PMC και 65.000 από το Google Scholar. Στην πρώτη φάση εκλογής, αποκλείστηκαν 68.610 άρθρα βάσει τίτλου και παρέμειναν 87 για περαιτέρω ανάλυση. Από τα 87 αφαιρέθηκαν 4 διπλότυπα και παρέμειναν 83. Στο δεύτερο στάδιο (ανάγνωση περίληψης), 45 άρθρα αποκλείστηκαν λόγω μη τήρησης των ανωτέρω προϋποθέσεων/κριτηρίων. Την τελική βιβλιογραφία αποτελούν 38 άρθρα από Καναδά, Αμερική, Ευρώπη, Ιαπωνία και Κορέα και μια μελέτη δημοσιευμένη σε τόμο πρακτικών ελληνικού συνεδρίου. Η αποδελτίωση των άρθρων που εντάχθηκαν στη βιβλιογραφική ανασκόπηση παρουσιάζεται στον πίνακα 1.

## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

### Α. Συμπτωματολογία και αντιμετώπιση κλινικών εκδηλώσεων ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης των συμπτωμάτων σε παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου περιλάμβαναν σωματικές δραστηριότητες ανακούφισης (54%), φαρμακευτική αγωγή (50%), δράσεις αναστολής εμφάνισης σωματικών συμπτωμάτων (39%), θάλασσα (39%) και παρουσία συγγενών (39%) [10]. Στη μελέτη των Bell et al (2010) παρουσιάζεται η συχνότητα των μέσων ανακουφιστικής φροντίδας που παρέχονταν σε παιδιά και εφήβους με καρκίνο τελικού σταδίου, ανά ηλικιακή ομάδα (α. αρχή της εφηβείας: 10-13 έτη, β. μέσο της εφηβείας: 14-17 έτη, γ. μεταεφηβική περίοδος: 18-21 έτη). Σε αυτά περιλαμβάνονταν τα αναλγητικά, τα αντιεμετικά, τα κορτικοστεροειδή, η χορήγηση οξυγόνου, η ολική παρεντερική διατροφή και διάφορα πιο παρεμβατικά μέσα υποστήριξης των ασθενών (αναπνευστήρες, ρινογαστρικοί καθετήρες, καθετήρες κύστεως κ.α.). Από τα μέσα αυτά συχνότερα χορηγούνταν τα αναλγητικά (87%), ακολουθούμενα από τα αντιεμετικά (45%), τα κορτικοστεροειδή (28%) και το οξυγόνο (25%). Η χρήση των ανωτέρω μέτρων ανακουφιστικής φροντίδας δεν διέφερε σημαντικά ανάμεσα στις διάφορες ηλικιακές ομάδες [11].

Οι Wolfe et al (2000), ανέφεραν ότι τα ποσοστά επιτυχούς αντιμετώπισης των συμπτωμάτων παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου ήταν αρκετά χαμηλά. Συνεπώς, ενώ τα συχνότερα συμπτώματα ήταν ο πόνος (75%), η δύσπνοια (68%) και η ναυτία/έμετος (40%), η επιτυχής αντιμετώπισή τους συντελέστηκε μόνο στο 27%, 16% και 10% των ασθενών αντίστοιχα. Το ίδιο αποτέλεσμα διαπιστώθηκε και για τα υπόλοιπα συμπτώματα. Επίσης, οι ερευνητές ανέφεραν ότι τα παιδιά που κατέληξαν από επιπλοκή της χημειοθεραπείας, παρουσίαζαν περισσότερα συμπτώματα από εκείνα που κατέληξαν από την πρόοδο της νόσου τους (3.4% έναντι 2.5%,  $p=0.03$ ) [12]. Οι Prichard et al (2008) ανέφεραν ότι οι πιο αποτελεσματικές παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων περιλάμβαναν τη χορήγηση φαρμάκων κατά του πόνου και του άγχους (31/3%), τη φυσική παρουσία του ιατρονοσηλεύτη προσωπικού (10%), την αποτελεσματική χορήγηση ανακουφιστικής φροντίδας (12.5%) και την προληπτική καθοδήγηση (6.3%) [13]. Οι Orsey et al (2009) ανέφεραν ότι το 56% των ασθενών χρησιμοποιούσαν οπιοειδή καθημερινά και το 44% σε

μικρότερη συχνότητα την τελευταία εβδομάδα της ζωής τους [14].

Από τη μελέτη των Erelman et al (2012) φαίνεται ότι εκτός από τα σωματικά συμπτώματα, τα παιδιά με καρκίνο τελικού σταδίου παρουσίαζαν ψυχοκοινωνικά, πνευματικά και υπαρξιακά προβλήματα. Ειδικότερα, οι ασθενείς ανέφεραν ότι ένιωθαν λύπη, άγχος, φόβο να μη μείνουν μόνοι, δυσκολία συζήτησης για το θάνατο, ενώ οι γονείς ανέφεραν ότι πολύ συχνά εμφάνιζαν εξαιρετική ανησυχία, κατάθλιψη και φόβο για τα σωματικά συμπτώματα του παιδιού τους και για το θάνατό του [15]. Στη μελέτη των Theunissen et al (2007) αναφέρεται η συχνότητα των ψυχολογικών συμπτωμάτων των ασθενών αυτών, μεταξύ των οποίων ήταν η θλίψη (65%), η δυσκολία έκφρασης των συναισθημάτων τους (41%), ο φόβος της απομόνωσης (37%) και η απώλεια προοπτικής (36%) [16]. Επίσης, οι Wolfe et al (2000) ανέφεραν ότι τα παιδιά με καρκίνο τελικού σταδίου σε ποσοστό 53% δεν διασκέδαζαν, 61% παρουσίαζαν λύπη, 63% απουσία ηρεμίας, ενώ 21% ένιωθαν φόβο. Τελικά 70% των γονέων περιέγραψαν το θάνατο του παιδιού τους ως ήρεμο, ασχέτως της αιτίας θανάτου [12]. Ο Block (2006) ανέφερε οι έφηβοι με καρκίνο συχνά παρουσίαζαν αμφιθυμία μεταξύ του αγώνα για ανεξαρτησία και της επιστροφής στην εξάρτηση από τους γονείς, θυμό για την αδικία της ασθένειας και θλίψη για τις εμπειρίες που δεν θα αποκτήσουν στο μέλλον. Επιπλέον, επισήμανε ότι η απειλητική για τη ζωή ασθένεια άλλαζε τις σχέσεις, δημιουργώντας είτε ένταση σε αυτές, ή αντίθετα βελτίωση, λόγω της αξιολόγησης της προσφοράς των αγαπημένων ανθρώπων. Για το ρόλο της θρησκείας, της πίστης και της πνευματικότητας, ο συγγραφέας ανέφερε ότι συνήθως αποτελούσαν σημαντικές πηγές άντλησης δύναμης για τους ανθρώπους με καρκίνο. Αντίθετα, δημιουργήθηκε σε μερικούς ασθενείς το αίσθημα της πνευματικής κενότητας, της εγκατάλειψης ή τιμωρίας από τον Θεό, με αποτέλεσμα την εσωτερική αναταραχή που μπορεί να ενισχύσει την ψυχολογική δυσφορία [17].

Για την αντιμετώπιση των ψυχολογικών προβλημάτων των παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου χρησιμοποιούνται φάρμακα (αγχολυτικά, όπως οι βενζοδιαζεπίνες), υποστήριξη από εξειδικευμένο ψυχολόγο, ενώ σημαντικό ρόλο παίζει η ανακουφιστική φροντίδα [18]. Αναφορικά με τη χρήση των αγχολυτικών διαπιστώθηκε από τη μελέτη των Bell et al (2010) μία διαφορά ανάμεσα στις ηλικιακές ομάδες, δηλαδή η χρήση τους ήταν σημαντικά αυξημένη στη μετεφηβική ηλικία (67%) και μειωνόταν βαθμιαία στην εφηβική και προεφηβική ηλικία (42% και 25% αντίστοιχα,  $p=0.037$ ) [11].

## **Β. Ανάγκες Ασθενών και Γονέων σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα**

Σύμφωνα με τη μελέτη των Weaver et al (2016) οι ασθενείς και οι γονείς τους βίωναν παρόμοιες ανησυχίες ο ένας για τον άλλο, στις οποίες συμπεριλαμβανόταν η ανάγκη να προστατευτούν αμφότεροι από δυσάρεστες πραγματικότητες και αρνητικά συναισθήματα. Τα παιδιά εξέφρασαν ανησυχία για την οικογένεια που μένει πίσω, ενώ οι γονείς έκαναν λόγο για την προσπάθεια τους «να παραμείνουν δυνατοί για το άρρωστο παιδί τους, ενώ ταυτόχρονα αντλούσαν δύναμη από αυτό». Οι προτεραιότητες τόσο των ασθενών όσο και των γονέων ήταν η διατήρηση της ελπίδας, η ανάγκη για ειλικρινή επικοινωνία,

η δημιουργία αναμνήσεων και η ανακούφιση του πόνου. Τόσο οι γονείς όσο και τα παιδιά ένιωθαν φόβο, ένιωθαν πως η ευθύνη ήταν δική τους και πως ο θάνατος θα ήταν προσωπική τους αποτυχία. Γονείς και προσωπικό εξέφρασαν την ανάγκη για βελτιωμένη ανακουφιστική φροντίδα και για λιγότερα δημοσιονομικά εμπόδια στην ποιοτική φροντίδα για τις οικογένειες. Οι Weaver et al. χώρισαν τις ανάγκες τόσο των άρρωστων παιδιών όσο και των γονέων τους σε πέντε βασικές κατηγορίες: την επικοινωνία, τον έλεγχο των συμπτωμάτων, τη γνωστική κατανόηση, τις πραγματιστικές ανάγκες και τη διατήρηση σχέσεων [8]. Σύμφωνα με τους Wiener et al (2008) στην μελέτη των οποίων συμμετείχαν 10 έφηβοι με καρκίνο, οι συμμετέχοντες ενδιαφέρονταν περισσότερο για το πώς θα τους φερθούν ή θα τους θυμούνται, παρά για την ίδια τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την ασθένεια τους [19].

Η ανακουφιστική φροντίδα προσέφερε σημαντικά οφέλη στα παιδιά και κάλυπτε ανάγκες τους, όπως αυτή της χαλάρωσης, της ενέργειας, του λιγότερου πόνου, της θετικής στάσης απέναντι στην ασθένεια, της περισσότερης ελπίδας και πνευματικής δύναμης, σύμφωνα με τους Heath et al (2012), στην μελέτη των οποίων συμμετείχαν 96 πενθούντες γονείς [20]. Επίσης, την ανάγκη για διατήρηση των κοινωνικών τους σχέσεων καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας του παιδιού τους δήλωσαν 14 πενθούντες γονείς οι οποίοι συμμετείχαν στη μελέτη των Robert et al (2012) [21]. Σύμφωνα με τους Levine et al (2017), στην μελέτη των οποίων συμμετείχαν 129 ζευγάρια παιδιών/γονέων, το 1.6% των παιδιών και το 6.2% των γονέων ήταν αντίθετοι με την εισαγωγή της ΑΦ από τα αρχικά στάδια της ασθένειας, το 4.7% των παιδιών και το 3.9% των γονέων ένιωσαν πως η πρώιμη εισαγωγή της ΑΦ είχε επιζήμια επίπτωση στη σχέση τους με τον ογκολόγο τους, το 2.3% των παιδιών και το 7.8% των γονέων ένοιωσαν πως έχασαν την ελπίδα τους από την πρώιμη εισαγωγή της ΑΦ και το 2.3% των παιδιών και 1.6% των γονέων ένιωσαν πως η ΑΦ παρεμβαλλόταν στη θεραπεία. Στην ίδια μελέτη το 40.3% των παιδιών θεώρησε πως η έναρξη της ΑΦ στα αρχικά στάδια βοήθησε στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, ενώ μόνο το 17.8% των γονέων είχε την ίδια άποψη ( $p<0.001$ ). Το 75% των παιδιών και το 62% των γονέων εξέφρασαν την ανάγκη η διεπιστημονική ομάδα να επικεντρώνεται αισθητά περισσότερο στην ποιότητα ζωής από την αρχή της θεραπείας και όχι μόνο στο τελικό στάδιο [5].

## **Γ. Έναρξη συζητήσεων για την εφαρμογή ανακουφιστικής φροντίδας και επιλογή τόπου θανάτου**

Σε μελέτη που διεξήχθη από το 2005 έως το 2015 και στην οποία συμμετείχαν όλα τα παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα μιας ομοσπονδιακής πολιτείας της Γερμανίας, φάνηκε ότι ένας αυξανόμενος αριθμός παιδιών έλαβε εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα στο σπίτι μετά από επιθυμία του ασθενούς. Συνεπώς, περισσότερες οικογένειες είχαν την ευκαιρία να σχεδιάσουν την τοποθεσία του θανάτου ( $p=0.003$ ) και περισσότερα παιδιά πέθαναν στην προτιμώμενη θέση ( $p=0.001$ ) [22]. Από τη μελέτη των Hendricks-Ferguson et al (2007) αναφέρεται ότι το 43% των γονέων άρχισαν νωρίς τις συζητήσεις για την υποστήριξη τελικού σταδίου (end of life, EOL), το 39% όταν απέτυχε η θεραπεία, ενώ για το 18% των ασθενών δεν αναφερόταν η χρονική στιγμή έναρξης της ΑΦ [23]. Οι Bradshaw et al (2005) ανέφεραν ότι η μέση χρονική στιγμή έναρξης των συζητήσεων σχετικά με την ΑΦ ήταν 11 μέρες πριν το θάνατο (εύρος τιμών: 0-409 μέρες). Γενικά



αναφέρεται ότι η υποστήριξη τελικού σταδίου ξεκίνησε 2 μέρες ως 9 μήνες πριν το θάνατο, ενώ στην πλειοψηφία των περιπτώσεων έγινε σε διάστημα μικρότερο των 2 μηνών από το θάνατο [24].

Από τη μελέτη των Bell et al (2010) διαπιστώθηκε ότι όσες συζητήσεις ξεκίνησαν αργά, δηλαδή 7 ως 30 ημέρες πριν τον θάνατο του παιδιού, είχαν ως αποτέλεσμα οι γονείς να είναι απροετοίμαστοι για το τέλος του παιδιού τους και να μην μπορούν να συμβάλουν θετικά στη βελτίωση της κατάστασης [11]. Στην κατηγορία αυτή ανήκαν κυρίως ασθενείς που έπασχαν από λευχαιμία/λέμφωμα, οι περισσότεροι από τους οποίους κατέληξαν στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) ( $p=0.028$ ). Στους ασθενείς αυτούς η έναρξη ανακουφιστικής φροντίδας άρχιζε συνήθως κατά τις τελευταίες 7 ημέρες ζωής ( $p=0.002$ ), και συνεπώς οι ασθενείς και οι οικογένειές τους είχαν πολύ λίγο χρόνο για να προετοιμαστούν για το θάνατο. Αναλυτικότερα, από τα αποτελέσματα της μελέτης διαπιστώθηκε ότι η μέση χρονική στιγμή έναρξης της ΑΦ σε ημέρες προ του θανάτου, ανάλογα με τη διάγνωση, ήταν για ασθενείς με: α) λευχαιμία/λέμφωμα: 7 ημέρες (εύρος τιμών=1-598 ημέρες), β) συμπαγείς όγκους: 89 ημέρες (εύρος=2-880) και γ) όγκους ΚΝΣ: 37 ημέρες (εύρος=2-817). Αντίθετα, στις περιπτώσεις που οι συζητήσεις ξεκίνησαν νωρίτερα από 30 ημέρες από το θάνατο του ασθενούς, αποδείχθηκε ότι τόσο οι γονείς όσο και το παιδί, ήταν καλύτερα προετοιμασμένοι για την ΑΦ, είχαν περισσότερο χρόνο να προετοιμαστούν και να σχεδιάσουν τις τελευταίες ημέρες του ασθενούς όπως επιθυμούσαν [11]. Επίσης, οι Wolfe et al (2000) ανέφεραν ότι στις περιπτώσεις που ο γιατρός και οι γονείς διαπίστωναν εγκαίρως ότι πλέον ο καρκίνος δεν ήταν δυνατόν να θεραπευθεί, δηλαδή 50 ημέρες ή περισσότερο πριν το θάνατο, αυξανόταν η πιθανότητα να επιτευχθεί ο στόχος και του γιατρού (OR=5.17,  $p=0.002$ ) και των γονέων (OR=6.56,  $p=0.01$ ) για την παροχή επιτυχούς ανακουφιστικής φροντίδας κατά τον τελευταίο μήνα ζωής του ασθενούς [12].

Ο τόπος όπου ο ασθενής θα καταλήξει ποικίλει σε διάφορες μελέτες από διάφορα κράτη. Σύμφωνα με την μελέτη των Shah et al (2011) από τη Μ. Βρετανία σε 1864 ασθενείς, το 47% αυτών κατέληξε στο νοσοκομείο, ενώ το 45% απεβίωσε στο σπίτι [25]. Οι Heath et al (2010) από την Αυστραλία αναφέρουν ότι το 39% των ασθενών κατέληξε στο νοσοκομείο, και από αυτούς το ¼ απεβίωσε στη ΜΕΘ, ενώ η πλειοψηφία των ασθενών (61%) κατέληξε στο σπίτι [26]. Αντίθετα οι Yanai et al (2012) από την Ιαπωνία αναφέρουν ότι η πλειοψηφία των παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο (77.8%) κατέληξε στο νοσοκομείο και μόνον το 22.2% απεβίωσε στο σπίτι. Επιπλέον, στην ίδια μελέτη αποδείχθηκε ότι η επιλογή του τόπου θανάτου επηρεάζεται σημαντικά από την προτίμηση της οικογένειας ( $p=0.029$ ) [27].

#### **Δ. Η συμβολή της ανακουφιστικής φροντίδας στην περίοδο του θρήνου κατά το τελικό στάδιο και μετά το θάνατο του παιδιού**

Σύμφωνα με τη μελέτη των Weaver et al (2016) η ποιοτική επικοινωνία με το παιδί στο τέλος της ζωής του οδήγησε σε καλύτερα ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα για τους γονείς μετά το θάνατο του παιδιού, ενώ τα μη ελεγχόμενα φυσικά συμπτώματα στο παιδί συνέβαλαν σε μεγαλύτερη διάρκειας πένθους από τους γονείς. Οι πενθούντες γονείς υπογράμμισαν την ανάγκη για βελτιωμένη ψυχοκοινωνική και πνευματική υποστήριξη, τόσο για τα ίδια τα παιδιά, όσο και για τα μέλη

της οικογένειας, ενώ αναγνώρισαν την ανάγκη για πρώιμη εισαγωγή της επαγγελματικής συμβουλευτικής αναφορικά με την ΑΦ [8]. Σε μελέτη των Van der Geest et al (2014) στην οποία συμμετείχαν 89 πενθούντες γονείς η υψηλή βαθμολογία στην ποιότητα της επικοινωνίας ( $p=0.03$ ) και τη συνέχεια της φροντίδας ( $p=0.01$ ) συσχετίστηκαν με χαμηλότερα επίπεδα μακροχρόνιου γονεϊκού θρήνου. Η σοβαρότητα της δύσπνοιας του παιδιού ( $p=0.05$ ), το άγχος της μοναξιάς ( $p<0.01$ ), το άγχος για το μέλλον ( $p<0.01$ ), ο θυμός, ( $p<0.01$ ) και ο ανεξέλεγκτος πόνος ( $p<0.01$ ) συσχετίστηκαν με υψηλότερα επίπεδα γονεϊκού θρήνου [28].

Σε μελέτη των Snaman et al (2016) έλαβαν μέρος 11 γονείς, οι οποίοι είχαν χάσει τα παιδιά τους από καρκίνο. Το 27% των γονέων δήλωσε πως η σχέση τους με την ομάδα φροντίδας ήταν ισχυρή και πως έλαβαν υποστήριξη από αυτή. Το 36% των γονέων δήλωσε πως υπήρξε αμοιβαία κατανόηση μεταξύ της οικογένειας και της ομάδας φροντίδας και πως εκτιμήθηκε το γεγονός ότι η τελευταία κατανοούσε πλήρως τι περνάει τόσο η οικογένεια όσο και ο ασθενής. Επίσης το 36% των γονέων στην ίδια μελέτη δήλωσε πως η διαδικασία του πένθους ξεκινούσε πριν το θάνατο του παιδιού και πως οι γονείς χρειάστηκαν καθοδήγηση από την διεπιστημονική ομάδα της ΑΦ. Το 18% των γονέων υποστήριξε πως η ομάδα παρείχε σε αυτούς και στα παιδιά τους σαφείς οδηγίες και δεδομένα και πως τους βοήθουσε στη λήψη αποφάσεων, κάνοντας τους με αυτό τον τρόπο να νιώθουν πως έχουν τον έλεγχο της κατάστασης. Επιπλέον, στην ίδια έρευνα το 27% των ερωτηθέντων απάντησε πως υπήρξε κακή επικοινωνία με την ομάδα παροχής φροντίδας, ένιωθαν πως δεν υπήρχαν σαφείς πληροφορίες και πως οι φροντιστές απέφευγαν τις δύσκολες συζητήσεις. Το 27% των γονέων δήλωσε πως δεν είχε εμπιστοσύνη στην ομάδα παροχής της φροντίδας. Το 18% των ερωτηθέντων απάντησε πως η ομάδα τους παρουσίαζε μη ρεαλιστικές επιλογές ή ότι τους απέκρυπτε επιλογές περιπλέκοντας έτσι τη λήψη αποφάσεων και το θρήνο τους αργότερα [29].

## **ΣΥΖΗΤΗΣΗ**

Οι παιδιατρικοί ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου παρουσιάζουν σωματικά, ψυχολογικά και ψυχοκοινωνικά προβλήματα, ενώ οι οικογένειές τους παράλληλα υποφέρουν από ψυχική και σωματική καταπόνηση. Η ανακουφιστική φροντίδα έχει στόχο την παροχή βοήθειας στον ασθενή και την οικογένειά του για την αντιμετώπιση των προβλημάτων τους σε πολλαπλά επίπεδα, όπως σωματικά, ψυχολογικά, κοινωνικά, ηθικά και πνευματικά/μεταφυσικά.

#### **Α. Συμπτωματολογία και Αντιμετώπιση Κλινικών Εκδηλώσεων**

Κατά τον τελευταίο μήνα της ζωής παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου, διαπιστώνεται ότι αυτά υποφέρουν σε σημαντικό βαθμό από πλήθος συμπτωμάτων. Οι Wolfe et al (2000) αναφέρουν ότι η πλειοψηφία των ασθενών υπέφεραν σημαντικά από ένα τουλάχιστον σύμπτωμα, με συχνότερα τον πόνο, την καταβολή και τη δύσπνοια. Άλλα συμπτώματα ήταν η ανορεξία, ο έμετος, η δυσκαταποσία, η έλλειψη κινητικότητας και οι αλλαγές στη συμπεριφορά. Σε μερικές περιπτώσεις αναφέρεται απουσία συνάφειας μεταξύ της αναφοράς των συμπτωμάτων από τους γονείς και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Αρκετά συχνά

ο ασθενής μπορεί να υποφέρει λόγω της υποεκτίμησης των συμπτωμάτων ή της αδυναμίας αναγνώρισης του προβλήματος από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και το οικογενειακό περιβάλλον. Όπως σχολιάζουν οι συγγραφείς, το φαινόμενο αυτό παρατηρήθηκε στις περιπτώσεις παιδιών που απεβίωσαν στο σπίτι και υπέφεραν σημαντικά από πόνο, ενώ οι γονείς ανέφεραν ότι το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό δεν συμμετείχε ενεργά στη φροντίδα τους. Συνεπώς, υπογραμμίζεται η σημασία της ανακουφιστικής φροντίδας των ασθενών τελικού σταδίου στο σπίτι, για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τις τελευταίες μέρες της ζωής τους [12, 13, 23].

Τα παιδιά με ογκολογικό νόσημα είναι αναγκασμένα να αντιμετωπίζουν τον πόνο σε καθημερινή βάση. Στη σημερινή εποχή υπάρχει πληθώρα φαρμακευτικών ουσιών, οι οποίες μπορούν να ελαττώσουν και να ελέγξουν τον πόνο. Τα φάρμακα για την αντιμετώπιση του πόνου αποτελούν το μέσο ανακουφιστικής φροντίδας που χρησιμοποιείται από την πλειοψηφία των ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου, όπως φαίνεται από τη μελέτη των Bell et al (2010). Οι συγγραφείς επισημαίνουν τη σημασία αποτελεσματικής αντιμετώπισης του πόνου για την καλύτερη ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου [11]. Σε περίπτωση που ο πόνος είναι ανθεκτικός, γίνεται παραπομπή του ασθενούς σε αναισθησιολόγο εξειδικευμένο στον χρόνιο πόνο [30]. Οι Orsey et al (2009), αναφέρουν ότι η πιθανότητα χρήσης οπιοειδών αυξάνεται ανάλογα με την ηλικία του ασθενούς, το είδος του καρκίνου και τη διάρκεια της νοσηλείας [14]. Οι διάφορες μελέτες στη βιβλιογραφία, όπως η μελέτη των Angheliescu et al (2010) και των Conway et al (2009) εστιάζουν στη συνεχή, σε σύγκριση με τη διαλείπουσα, χορήγηση οπιοειδών και αναλγητικών ως μελλοντική στρατηγική αντιμετώπισης του πόνου [31, 32]. Οι Hendricks-Ferguson (2008) αντίθετα υποστηρίζουν ότι η ανακουφιστική φροντίδα στο τέλος της ζωής πρέπει να περιλαμβάνει την αντιμετώπιση του πόνου σε πολλά επίπεδα, όπως με φαρμακευτική θεραπεία (οπιοειδή, αναλγητικά, χημειοθεραπεία, ακτινοβολία), αλλά και με μη φαρμακευτικές μεθόδους (φυσική παρουσία, ανακουφιστικές δραστηριότητες και συντροφικότητα) [23].

Στο τέλος της ζωής τους οι παιδιατρικοί ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου παρουσιάζουν διάφορα ψυχολογικά προβλήματα με σημαντικότερο τον φόβο, που διακρίνεται σε φόβο για τον πόνο λόγω της νόσου και της αντιμετώπισής της, καθώς και στον φόβο/αγωνία του θανάτου [17]. Οι Bell et al (2010) παρατήρησαν σημαντική διαφορά στη συχνότητα και το είδος των ψυχολογικών προβλημάτων ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο του ασθενή. Κατά συνέπεια τα ψυχολογικά προβλήματα ήταν σοβαρότερα στους εφήβους >12 ετών συγκριτικά με τα παιδιά <7 ετών. Τα συχνότερα προβλήματα που παρουσίαζαν οι έφηβοι με καρκίνο τελικού σταδίου ήταν η λύπη, το άγχος, η έλλειψη προοπτικής, ο φόβος για τα σωματικά συμπτώματα και η απομόνωση από τους φίλους [11]. Η απειλητική για τη ζωή ασθένεια συνήθως επηρέαζε τις σχέσεις, κάνοντάς τις στενότερες, τις θρησκευτικές πεποιθήσεις θετικά ή αρνητικά και την πίστη του ασθενή και της οικογένειάς του [17].

### **Β. Ανάγκες ασθενών και γονέων σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα**

Οι παιδιατρικοί ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο έχουν πολυποικίλες ανάγκες ιδιαίτερα στο τελικό στάδιο της ζωής τους. Οι ανάγκες αυτές χωρίζονται σε επικοινωνιακές, ανάγκες

για έλεγχο των συμπτωμάτων, την κατανόηση της κατάστασης στην οποία βρίσκονται, πραγματιστικές ανάγκες και ανάγκες διατήρησης σχέσεων. Οι απτές ανάγκες των παιδιών με καρκίνο αλλά και των οικογενειών τους περιλαμβάνουν την απόλυτη ανάγκη για περισσότερο εκπαιδευτικό υλικό, ιδιαίτερα σε διαφορετικές γλώσσες για να είναι προσβάσιμη η πληροφορία σε όσο το δυνατόν περισσότερους ασθενείς και ειδικά προγράμματα ΑΦ επικεντρωμένα στους εφήβους για τον καθορισμό των μοναδικών ψυχοκοινωνικών αναγκών της κατηγορίας αυτής [8]. Οι γονείς των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο τελικού σταδίου αποζητούν την επίτευξη δύο στόχων από την ανακουφιστική φροντίδα. Ο πρώτος είναι η άνεση του παιδιού και ο δεύτερος, η επιμήκυνση του χρόνου ζωής του. Παράλληλα με αυτούς τους δύο στόχους συνυπάρχει και η στόχος της καλής ποιότητας ζωής, ο οποίος είναι παρών από την αρχή της θεραπείας [5]. Ο απόψεις και οι ανάγκες των αδερφών και άλλων συγγενών του παιδιού που πάσχει από καρκίνο αναφέρονται σε λίγες μελέτες (π.χ. Weaver et al, 2016). Η έλλειψη αυτή υπογραμμίζει τη σημασία της εξατομικευμένης για κάθε οικογένεια ανακουφιστικής φροντίδας, καθώς η επικέντρωση μόνο στον ασθενή και τους γονείς του εμπεριέχει τον κίνδυνο της παράληψης σημαντικών διαπροσωπικών σχέσεων [8].

Η ποιότητα ζωής των ασθενών κατά τις τελευταίες 12 εβδομάδες της ζωής τους επηρεάζεται σοβαρά από τα συμπτώματα της ασθένειας, γεγονός που υπογραμμίζει την σημασία της υψηλής ποιότητας ανακουφιστικής φροντίδας για τους ασθενείς αυτούς. Η έναρξη της ΑΦ στο τελικό στάδιο της ασθένειας εμπεριέχει την ανάγκη μεταφοράς της φροντίδας ή εισάγει μια καινούρια ομάδα φροντίδας κατά τις τελευταίες μέρες του παιδιού. Αντίθετα η χρήση της ΑΦ από τη διάγνωση, προωθεί μια συνέχεια στην ήδη διαμορφωμένη σχέση μεταξύ της οικογένειας, της ομάδας του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και της ομάδας παροχής ΑΦ [2]. Η εισαγωγή της ΑΦ φαίνεται να μειώνει την ταλαιπωρία των παιδιών που πεθαίνουν, αλλά και τα υψηλά ποσοστά προβλημάτων κατά τον πρώτο μήνα της θεραπείας, υποδηλώνοντας πως η χρήση της ΑΦ θα μπορούσε να είναι ωφέλιμη από την αρχή της θεραπείας του παιδιού [5]. Με την υπόδειξη της σχέσης μεταξύ της πορείας της ασθένειας, της θεραπευτικής προσέγγισης και της χρήσης ΑΦ φαίνεται η σημασία του ρόλου της τελευταίας από τη διάγνωση αντί της περιόδου προόδου και κορύφωσης των συμπτωμάτων κοντά στο τέλος της ζωής [2]. Από τις σημαντικότερες διαφορές μεταξύ γονέων και παιδιών ήταν αυτή της αντίληψης των συμπτωμάτων καθώς σε μεγάλο βαθμό η ταλαιπωρία των παιδιών προκύπτει από αυτά. Τα ίδια τα παιδιά παραδέχτηκαν πως η πρώιμη έναρξη της ΑΦ συμβάλλει σημαντικά στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων. Αυτό υποδεικνύει την ανάγκη για βελτίωση της διαχείρισης των συμπτωμάτων από τα αρχικά κιόλας στάδια καθώς έτσι μειώνεται η ένταση τους και κατά το τέλος της ζωής [5].

Επιπλέον τροχοπέδη για την ολοκληρωμένη παροχή ΑΦ είναι η γνωστή έλλειψη προσωπικού και πολλά περιστατικά που χρίζουν ανακουφιστικής φροντίδας μπορεί να προκύπτουν εκτός των παραδοσιακών ωρών εργασίας. Το δυναμικό παροχής ΑΦ μπορεί να ωφεληθεί από δημιουργικές παρεμβάσεις όπως τα ευέλικτα ωράρια για τους παρόχους και η δυνατότητα πρόσβασης στην ΑΦ μέσω τηλεφώνου τις ακατάλληλες ώρες για τους ασθενείς [1]. Οι χώρες οι οποίες έχουν περιφερικά ή εθνικά οργανωμένη ανακουφιστική φροντίδα για παιδιατρικούς

ασθενείς με καρκίνο είναι λίγες και πολλά κέντρα φροντίζουν μόνο μικρό αριθμό ασθενών. Προκύπτει η ανάγκη ανάπτυξης οδηγιών φροντίδας οι οποίες είναι βασισμένες σε ενδείξεις, τυποποιημένες, συγκεκριμένες για κάθε ασθένεια, οι οποίες να μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε παγκόσμιο επίπεδο. Φαίνεται πως θα πρέπει να αναπτυχθούν τυποποιημένα πρωτόκολλα παρεμβάσεων και βελτιωμένα πρωτόκολλα φροντίδας για να αποφευχθούν πιθανές καθυστερήσεις στη φροντίδα των ασθενών. Στο μοντέλο που φαίνεται καταλληλότερο, η ΑΦ αρχίζει από τη διάγνωση και συνεχίζεται καθ' όλη τη διάρκεια της φροντίδας του ασθενή, ενώ επεκτείνεται και στο πένθος της οικογένειας μετά το τέλος της ζωής του [2].

### **Γ. Έναρξη συζητήσεων για την εφαρμογή ανακουφιστικής φροντίδας και επιλογή του τόπου θανάτου**

Ένας από τους βασικότερους σταθμούς της φροντίδας του παιδιατρικού ασθενούς με καρκίνο τελικού σταδίου, είναι η έναρξη των συζητήσεων για την διεξαγωγή της ΑΦ. Πολλοί γονείς μη θέλοντας να έρθουν αντιμέτωποι με την πραγματικότητα -ότι δηλαδή το παιδί τους έχει πλέον περιορισμένο χρόνο ζωής - καθυστερούν τις συζητήσεις αυτές. Ο κυριότερος λόγος είναι ότι οι γονείς αυτοί βρίσκονται σε άρνηση. Η άρνηση συχνά συνοδεύεται από φόβο. Οι γονείς συχνά καταλαβαίνουν τη σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού τους, αλλά υποσυνείδητα αρνούνται να την παραδεχθούν [33]. Η άρνηση μπορεί, επίσης, να δώσει συναισθηματική δύναμη στους γονείς να στηρίξουν το παιδί τους. Η αποφυγή των συζητήσεων για την ανακουφιστική φροντίδα συχνά αποτελεί εγωιστική πράξη και στην ουσία περισσότερο βλάπτει παρά προφυλάσσει τον ασθενή [34]. Άλλοι λόγοι για την καθυστερημένη έναρξη συζητήσεων για τη διεξαγωγή της ανακουφιστικής φροντίδας, μπορεί να είναι η ανεπαρκής δυνατότητα των γονέων για επικοινωνία, η δυσκολία αντιμετώπισης των συναισθημάτων τους, η επιθυμία να προστατεύσουν το παιδί από τον πόνο του αποχωρισμού, ή ακόμα και ιατρικοί λόγοι, όπως οι ελλείψεις ή ανεπαρκείς γνώσεις τους γονέων αναφορικά με την πορεία της νόσου [10]. Πολλές φορές οι γονείς αμφιταλαντεύονται με το δίλημμα να συνεχίσουν ή όχι τη θεραπευτική αγωγή, παρά το γεγονός ότι γνωρίζουν ότι αυτή δεν προσφέρει καμία ωφέλεια στο παιδί τους. Πρέπει να ενημερωθούν ότι η έναρξη ανακουφιστικής φροντίδας, δεν σημαίνει ότι θα πάψουν να ελπίζουν. Όμως, τα ανωτέρω θέματα μπορεί να γίνουν σημαντικό εμπόδιο για την εφαρμογή ανακουφιστικής φροντίδας, εάν πρωτίστως το αναπόφευκτο του θανάτου δεν έχει αναγνωριστεί από τους γονείς [33]. Ανάμεσα στους παράγοντες που επηρεάζουν το χρόνο έναρξης των συζητήσεων για ΑΦ περιλαμβάνεται το είδος του καρκίνου. Συνεπώς ασθενείς με λευχαιμία/λέμφωμα συνήθως ξεκινούν τις συζητήσεις για ΑΦ καθυστερημένα, κατά την τελευταία εβδομάδα της ζωής και συνήθως καταλήγουν στη ΜΕΘ [11].

Ένα υποεκτιμημένο μέρος της ανακουφιστικής φροντίδας στο τέλος της ζωής, είναι η επιλογή της τοποθεσίας όπου ο ασθενής θα καταλήξει. Η επιλογή του σπιτιού ως τόπου θανάτου, είναι αρκετά συνηθισμένη σε ορισμένες χώρες, όπως η Μ. Βρετανία και η Αυστραλία [25, 26]. Οι οικογένειες που έκαναν σχέδια ως προς την επιλογή τοποθεσίας για το τέλος της ζωής του ασθενούς ήταν πολύ καλύτερα προετοιμασμένες από τις οικογένειες που δεν σχεδίασαν τον τόπο όπου κατέληξε το παιδί τους [11]. Ο ρόλος του νοσηλευτή περιλαμβάνει την

αναγνώριση των αναγκών του παιδιού με καρκίνο τελικού σταδίου, τον σεβασμό στις επιθυμίες του ασθενούς, τον συντονισμό της προσπάθειας για να διατηρηθεί η αξιοπρέπεια και η ποιότητα ζωής του και την ιατρονοσηλευτική φροντίδα σε όποιον τόπο θανάτου αυτός ή η οικογένειά του επιλέξει [17]. Ένα από τα σημαντικότερα κριτήρια για την επιλογή του τόπου θανάτου είναι η παρουσία σε ορισμένα κράτη οργανωμένης ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι, καθώς και η ποιότητα αυτής. Στην Αυστραλία, όπως φαίνεται από τη μελέτη των Heath et al (2010), οι παιδιατρικοί ασθενείς με καρκίνο καταλήγουν συχνότερα στο σπίτι (61%) σε σύγκριση με το νοσοκομείο (39%), ενώ σε μία άλλη μελέτη από την Ιαπωνία διαπιστώθηκε το αντίθετο (22.2% καταλήγουν στο σπίτι έναντι 77.8% στο νοσοκομείο) [26, 27]. Οι συγγραφείς αυτοί αναφέρουν ότι ένας λόγος για τον οποίο οι ασθενείς και οι οικογένειές τους προτιμούν ως τόπο θανάτου το νοσοκομείο είναι διότι εκεί αισθάνονται ασφαλείς. Όμως, ο κύριος λόγος είναι η απουσία οργανωμένης ανακουφιστικής φροντίδας για παιδιά με κακοήθεια στο σπίτι στην χώρα αυτή, γεγονός που υπογραμμίζει τη σημασία ύπαρξης οργανωμένης ανακουφιστικής φροντίδας για τη βελτίωση της ποιότητας κατά τις τελευταίες μέρες ζωής των ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου [27]. Η ευκαιρία να σχεδιαστεί η θέση του θανάτου συνδέεται με την ανακουφιστική φροντίδα υψηλής ποιότητας και μπορεί να υποδηλώσει ότι η επικοινωνία σχετικά με τον προγραμματισμό και όχι με το πραγματικό γεγονός του θανάτου μπορεί να έχει σαφώς καλύτερο αποτέλεσμα [35].

### **Δ. Η συμβολή της ανακουφιστικής φροντίδας στην περίοδο του θρήνου κατά το τελικό στάδιο και μετά το θάνατο του παιδιού**

Οι γονείς αναγνώρισαν την ανάγκη για βοήθεια από την ομάδα παροχής ΑΦ στην αναγνώριση του επικείμενου θανάτου και είχαν την απαίτηση να είναι άρτια εκπαιδευμένη και επιδέξια στη διευκόλυνση και υποστήριξη συζητήσεων σε θέματα που αφορούν το θάνατο του παιδιού. Ήθελαν ξεκάθαρες πληροφορίες, έγκαιρα, καθώς και υποστήριξη, αλλά και βοήθεια στη λήψη αποφάσεων σχετικών με τη φροντίδα, χωρίς όμως να νιώθουν πως κρίνονται. Με τον τρόπο αυτόν είχαν την αίσθηση μερικού ελέγχου της κατάστασης. Οι αρνητικές εμπειρίες των γονέων συμπεριελάμβαναν την αποφυγή δύσκολων συζητήσεων από την ομάδα παροχής φροντίδας, την μη παροχή ειλικρινών πληροφοριών σχετικά με τη σοβαρότητα της ασθένειας, την παροχή υπερβολικά αισιόδοξης πρόγνωσης και μη ρεαλιστικών επιλογών θεραπείας. Η μη ολοκληρωμένη, μη ακριβής, βεβιασμένη και απότομη επικοινωνία μπορεί να προκαλέσει διαρκείς επιβλαβείς συνέπειες στους πενθούντες γονείς, καθώς έστω και μία αρνητική αλληλεπίδραση με την ομάδα δύναται να αφήσει ανεπούλωτα συναισθηματικά τραύματα [29].

Το πένθος ξεκινά σε διαφορετική χρονική στιγμή για τον κάθε γονέα. Για κάποιους ξεκινά με τη διάγνωση, ενώ για άλλους μπορεί να ξεκινήσει με την επιδείνωση της κατάστασης του παιδιού ή μετά το θάνατο του. Στοιχεία όπως η οικειότητα, οι στενοί δεσμοί, η αμοιβαία κατανόηση, η φυσική παρουσία και η συναισθηματική διαθεσιμότητα της ομάδας παροχής φροντίδας ήταν σημαντικοί παράγοντες στη διαδικασία του πένθους [37]. Με χαμηλότερα επίπεδα θρήνου σχετίζεται η αναγγελία κακών νέων και οι συζητήσεις σχετικά με την πρόγνωση κατά



τη διάρκεια της ζωής του παιδιού όταν γίνονται με συμπάθεια, στο πλαίσιο μιας σχέσης στην οποία τα μέλη νοιάζονται το ένα για το άλλο, καθώς και η διατήρηση της σχέσης αυτής μετά το θάνατο. Σημαντικό είναι να δοθεί η αρμόζουσα προσοχή στην εκπαίδευση των παρόχων ΑΦ για την χορήγηση σαφών και ολοκληρωμένων πληροφοριών, συμπεριλαμβανομένης της πρόγνωσης και της καθοδήγησης με έμφαση στη βελτίωση της επικοινωνίας σε μεταβατικές περιόδους της φροντίδας, στην εξέλιξη της ασθένειας και στο τέλος της ζωής, σε μια προσπάθεια να περιοριστεί το αίσθημα εγκατάλειψης που νιώθουν οι γονείς και να εδραιωθεί θεραπευτική σχέση μεταξύ αυτών και την ομάδα [29,38].

Ο σημαντικότερος περιορισμός κατά τη διεξαγωγή της ανασκόπησης αφορούσε στην αδυναμία πρόσβασης σε επαρκή αριθμό βάσεων δεδομένων. Επιπλέον, η μεγάλη έλλειψη ελληνικών βιβλιογραφικών δεδομένων αναφορικά με το θέμα της ανασκόπησης δυσκόλεψε πολύ την αποτύπωση της ελληνικής πραγματικότητας στην παροχή ΑΦ σε παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς τελικού σταδίου. Η ΑΦ αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της φροντίδας παιδιού με καρκίνο, ιδιαίτερα στο τελικό στάδιο της ασθένειας. Οι ανάγκες των παιδιών και της οικογένειας τους είναι πολυδιάστατες και η ικανοποίησή τους συμβάλλει σε καλύτερη ποιότητα ζωής. Η

φύση της ανακουφιστικής φροντίδας συμβάλλει σημαντικά στην πλήρωση των αναγκών αυτών οδηγώντας σε μείωση της έντασης των συμπτωμάτων για το παιδί και σε διευκόλυνση και υποστήριξη της διαδικασίας του θρήνου για τους γονείς. Υπάρχει αδιαμφισβήτητη ανάγκη για την καθιέρωση διεθνών και ευρέως αποδεκτών πρωτοκόλλων για την εφαρμογή της ανακουφιστικής φροντίδας. Επιπλέον, κρίνεται αναγκαίο να ακούγεται και η άποψη των υπόλοιπων μελών της οικογένειας, πέραν της άποψης του παιδιού και των γονέων. Η έναρξη της ανακουφιστικής φροντίδας είναι καλύτερο να γίνεται με τη διάγνωση, να διαρκεί καθ' όλη την διάρκεια της νοσηλείας του ασθενούς, και να τελειώνει είτε με την ίαση είτε με την κατάληξη του ασθενούς. Εξίσου σημαντική, είναι και η επιλογή του τόπου όπου θα καταλήξει ο ασθενής, εφόσον η θεραπεία είναι ανεπαρκής και χωρίς αποτέλεσμα. Η επιλογή του τόπου θανάτου (νοσοκομείο ή σπίτι) εξαρτάται από τις προτιμήσεις της οικογένειας, αλλά και προϋποθέτει την ύπαρξη οργανωμένων υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι. Σημαντική βοήθεια στη διαδικασία του θρήνου παρέχεται μέσω της συνεχιζόμενης σχέσης των γονέων και της ομάδας παροχής ανακουφιστικής φροντίδας. Η παροχή υποστήριξης στους γονείς πρέπει να συνεχίζεται και μετά το θάνατο του παιδιού κατά τη διάρκεια του θρήνου.

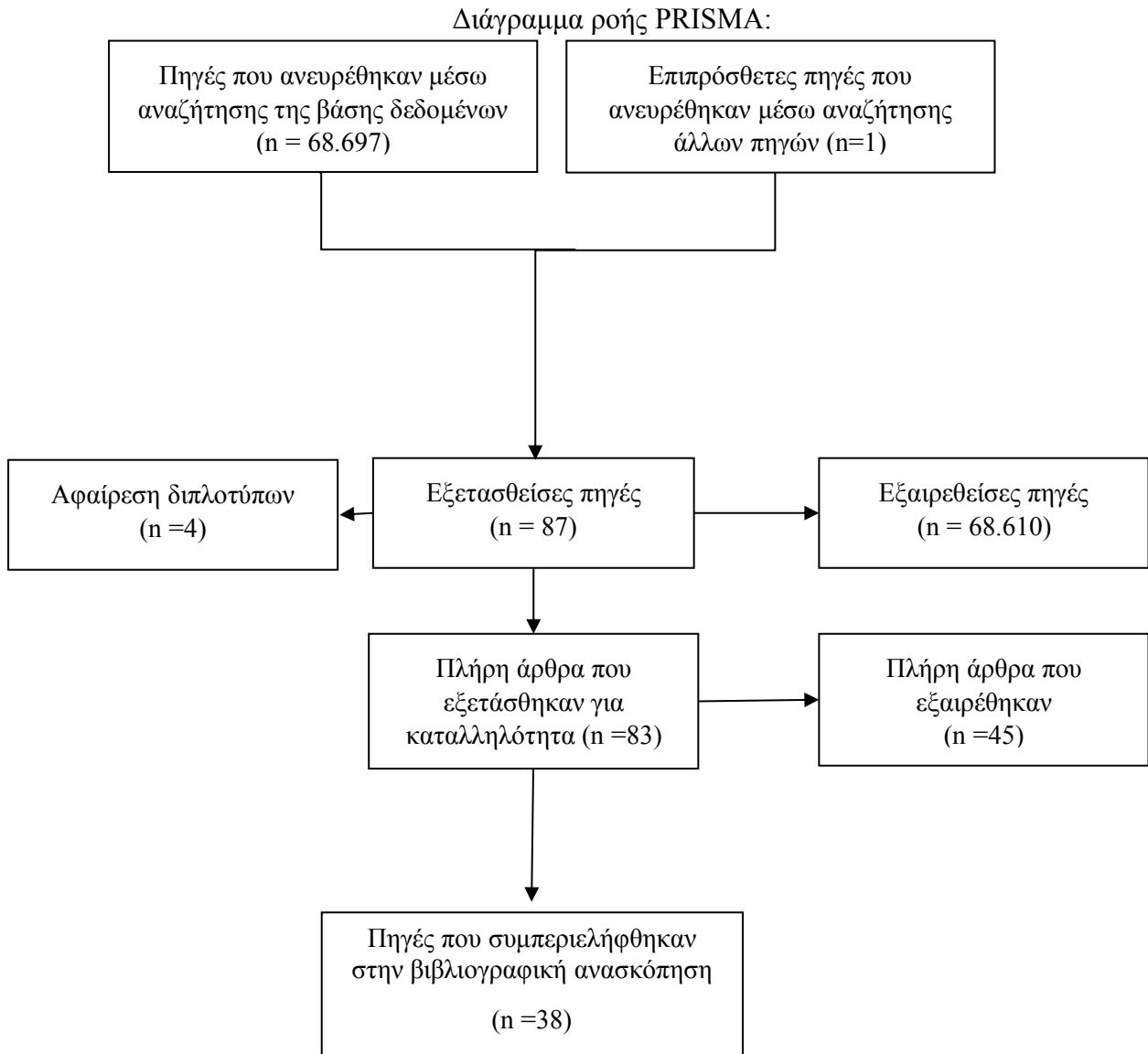
## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- [1] 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. *J Palliative Med.* 2018; DOI:10.1089/2017.0405
- [2] Veldhuijzen van Zanten SEM, van Meerwijk CLLI, Jansen MHA et al. Palliative and end-of-life care for children with diffuse intrinsic glioma: results from a London cohort study and international survey. *Neuro-Oncology* 2016;18(4), 582-588.
- [3] Baenziger PH, Moody K. Palliative Care for Children with Central Nervous System Malignancies. *Bioengineering* 2018; 5(4). pii: E85.
- [4] Coombes LH, Wiseman T, Lucas G, Lucas G, Sangha A, Murtagh FE. Health-related quality-of-life outcome measures in pediatric palliative care: A systematic review of psychometric properties and feasibility of use. *Palliative Medicine* 2016; 30(10): 935-949.
- [5] Levine DR, Mandrell BN, Sykes A, Pritchard M, Gibson D, Symons HJ, Wendler D, Baker JN. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. *JAMA Oncol.* 2017; 3(9):1214-1220.
- [6] Rosenberg AR, Orellana L, Ullrich C, Kang T, Geyer JR, Feudtner C, Dussel V, Wolfe J. Quality of Life in Children with Advanced Cancer: A Report from the PEdiQUEST Study. *J Pain Symptom Manage.* 2016;52(2): 243-253.
- [7] Levine DR, Johnson LM, Snyder A, Wiser RK, Gibson D, Kane JR, Baker JN. Integrating Palliative Care in Pediatric Oncology: An Evolving Paradigm for Comprehensive Cancer Care. *J Natl Compr Canc Netw.* 2016; 14(6): 741-748.
- [8] Weaver MS, Heinze KE, Bell CJ, Wiener L, Garee AM, Kelly KP, Casey RL, Watson A, Hinds PS. Establishing Psychosocial Care Standards for Children and Adolescents with Cancer and Their Families: An integrative review. *Palliat Med.* 2016; 30(3): 212-223.
- [9] Πολυχρονοπούλου-Ανδρουλακάκη Σ. Ο γιατρός απέναντι στο παιδί στο τελικό στάδιο. Στο βιβλίο: Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του. Επιμέλεια: Βασιλάτου-Κοσμίδη Ε. Β' Έκδοση, Αθήνα 2008, σελ: 346-354.
- [10] Montgomery K, Sawin KJ, Hendricks-Ferguson VL. Experiences of pediatric oncology patients and their parents at end of life: a systematic review. *J Pediatr Oncol Nursing* 2016; DOI: 10.1177//1043454215589715.
- [11] Bell CJ, Skiles J, Pradhan K, Champion VL. End-of-life experiences in adolescents dying with cancer. *Support Care Cancer* 2010; 18: 827-835.
- [12] Wolfe J, Grier HR, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, Weeks JC. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *NEJM* 2000; 342: 326-333.
- [13] Pritchard M1, Burghen EA, Gattuso JS, West NK, Gajjar P, Srivastava DK, Spunt SL, Baker JN, Kane JR, Furman WL, Hinds PS. Factors that distinguish symptoms of most concern to parents from other symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage.* 2010; 39(4): 627-636.



- [14] Orsey AD, Belasco JB, Ellenberg JH, Schmitz KH, Feudtner C. Variation in receipt of opioids by pediatric oncology patients who died in children's hospitals. *Pediatric Blood and Cancer* 2009; 52: 761-766.
- [15] Epelman CL. End-of-Life Management in Pediatric Cancer. *Curr Oncol Rep* 2012; 14: 191-196.
- [16] Theunissen JM, Hoogerbrugge PM, van Achterberg T, Prins JB, Vernooij-Dassen MJ, van den Ende CH. Symptoms in the palliative phase of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2007 ;49(2): 160-165.
- [17] Block SD. Psychological issues in the end-of-life care. *J Palliat Med* 2006; 9(3): 751-772.
- [18] Drake R, Frost J, Collins JJ. The symptoms of dying children. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2003; 26(1): 594-603.
- [19] Wiener L, Ballard E, Brennan T, Battles H, Martinez P, Pao M. How I Wish to be Remembered: The Use of an Advance Care Planning Document in Adolescent and Young Adult Populations. *J Palliat Med*. 2008 ;11(10): 1309-1313.
- [20] Heath JA, Oh JL, Clarke NE, Wolfe J. Complementary and Alternative Medicine Use in Children with Cancer at the End of Life. *J Palliat Med*. 2012; 15(11): 1218-1221.
- [21] Robert R, Zhukovsky DS, Mauricio R, Gilmore K, Morrison S, Palos GR. Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2012;8(4): 316-338.
- [22] Zernikow B, Szybalski K, Hubner- Mohler B, Wager J, Paulussen M, Lassay L, Jorch et al. Weber et al. Schneider et al. Janßen et al. Oommen et al. Kuhlen et al. Brune et al. Wieland et al. Schündeln et al. Kremens et al. Längler et al. Prokop et al. Kiener et al. Niehues et al. Rose et al. Baumann-Köhler et al. Pöppelmann et al. Thorer et al. Irnich et al. Sinha et al. Wolfe et al. Schmidt et al. Specialized pediatric palliative care services for dying from cancer: A repeated cohort study on the developments of symptom management and quality of care over a 10- year period. *SAGE [serial online]* 2018 [cited 2019 Feb 19]; διαθέσιμο από: URL:<https://doi.org/10.1177/0269216318818022>
- [23] Hendricks-Ferguson V. Physical symptoms of children receiving pediatric hospice care at home during the last week of life. *Oncol Nurs Forum*. 2008 ;35(6): E108-15.
- [24] Bradshaw G, Hinds PS, Lensing S, Gattuso JS, Razzouk BI. Cancer-related deaths in children and adolescents. *J Palliat Medicine* 2005; 8: 86-95.
- [25] Shah A, Diggins N, Stiller C, Murphy D, Passmore J, Murphy M. Place of death and hospital care for children who died of cancer in England, 1999-2006. *European Journal of Cancer* 2011; 47: 2175-2181.
- [26] Heath JA, Clarke NE, Donath SM, McCarthy M, Anderson VA, Wolfe J. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: an Australian perspective. *Med J Aust* 2010; 192(2): 71-75.
- [27] Yanai T, Hirase S, Matsunoshita N, Yamamoto N, Ninchoji T, Kubokawa I, Mori T, Hayakawa A, Takeshima Y, Iijima K, Matsuo M. Place of death of pediatric cancer patients in a single institution during 7 years. *Kobe J Med Sci* 2012; 58(2): E33-E40.
- [28] Van der Geest IM, Darlington AS, Streng IC, Michiels EM, Pieters R, van den Heuvel-Eibrink MM. Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47(6): 1043-1053.
- [29] Snaman JM, Kaye EC, Torres C, Gibson DV, Baker JN. Helping Parents Live With the Hole in Their Heart: The Role of Health Care Providers and Institutions in the Bereaved Parents' Grief Journeys. *Cancer* 2016, Wiley Online Library; DOI: 10.1002/cncr.30087.
- [30] Abraham JL. Advances in palliative medicine and end-of-life care. *Annu Rev Med* 2011; 62: 187-189.
- [31] Anghelescu DL, Faughnan LG, Baker JN, Yang J, Kane JR. Use of epidural and peripheral nerve blocks at the end of life in children and young adults with cancer: The collaboration between a pain service and a palliative care service. *Paediatric Anaesthesia* 2010; 20: 1070-1077.
- [32] Conway M, White N, St. Jean C, Zempsky W, Steven K. Use of continuous intravenous ketamine for endstage cancer pain in children. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2009; 26: 100-106.
- [33] Ranallo L. Improving the quality of end-of-life care in pediatric oncology patients through the early implementation of palliative care. *J Pediatr Oncol Nursing* 2017: 1-7.
- [34] Masera G, Spinetta JJ, Jankovic M, Ablin AR, D'Angio GJ, Van Dongen-Melman J, Eden T, Martins AG, Mulhern RK, Oppenheim D, Topf R, Chesler MA. Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Med Pediatr Oncol*. 1999;32(1): 44-48.
- [35] Zebrack B, Mathews- Bradshaw B, Siegel S. Quality Cancer Care for Adolescents and Young Adults: A Position Statement. *J Clin Oncol* 2010; 28: 4862-4867.
- [36] Weaver M, Heinze K, Kelly K, Wiener L, Casey R, Bell C, Wolfe J, Garee A, Watson A, Hinds P. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *PMC*. 2016; διαθέσιμο από: URL:[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5198905//](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5198905/)
- [37] Hinds PS, Oakes LL, Hicks J, Powell B, Srivastava DK, Spunt SL, Harper J, Baker JN, West NK, Furman WL. "Trying to be a good parent" as defined by interviews with parents who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions for their children. *J Clin Oncol*. 2009;27(35): 5979-5985.
- [38] Vickers J, Thomson A, Collins GS, Childs M, Hain R. Place and Provision of Palliative Care for Children With Progressive Cancer: A Study by the Pediatric Oncology Nurses' Forum/ United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. *J Clin Oncol*. 2007;25(28): 4472-4476.

**Διάγραμμα 1.** Αποτύπωση της επιλογής των άρθρων της ανασκόπησης με τη μέθοδο PRISMA



Πίνακας 1. Αποδελτίωση των βιβλιογραφικών πηγών

Μελέτη	Πληθυσμός-εργαλεία	Σκοποί- είδος έρευνας	Αποτελέσματα	Συμπεράσματα
<b>A. Theunissen et al,</b> 2007, Ολλανδία [16]	32 γονείς παιδιών με καρκίνο, <b>Εργαλείο:</b> δομημένο ερωτηματολόγιο	<b>Σκοποί:</b> Η ολοκληρωμένη καταγραφή των συμπτωμάτων και κοινωνικών προβλημάτων των παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου και των γονέων τους κατά τη διάρκεια της ανακουφιστικής φροντίδας και του βαθμού αντιμετώπισής τους. <b>Είδος έρευνας:</b> Αναδρομική μελέτη	<ul style="list-style-type: none"> <li>Τα συχνότερα συμπτωμάτια συμπτώματα παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου ήταν ο πόνος (75%), η ανορέξια (75%) και η καταβολή (72%).</li> <li>Τα συχνότερα ψυχολογικά συμπτώματα των παιδιών ήταν η θλίψη (65%), η δυσκοιλία έκφρασης των συναισθημάτων τους σχετικά με την ασθένεια και το θάνατο (41%) και ο φόβος της μοναξιάς (37%).</li> <li>Δεν παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά στη συχνότητα των συμπτωμάτων μεταξύ των διαφόρων τύπων καρκίνου της παιδικής ηλικίας.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Η επιβάρυνση του παιδιού με καρκίνο και των γονέων του από τα συμπτώματα του κατά το τελικό στάδιο της νόσου ήταν σημαντική.</li> <li>Η ανακούφιση των συμπτωμάτων συμπτωμάτων δεν ήταν εφικτή για μεγάλο ποσοστό συμπτωμάτων.</li> </ul>
<b>Pritchard et al,</b> 2010, Washington, ΗΠΑ [13]	100 γονείς 52 παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών. <b>Εργαλείο:</b> Τηλεφωνικές συνεντεύξεις γονέων 6 έως 10 μήνες μετά τον θάνατο του παιδιού τους από καρκίνο.	<b>Σκοποί:</b> Ο προσδιορισμός της συχνότητας των πιο ανησυχητικών παιδιών με καρκίνο κατά την τελευταία εβδομάδα της ζωής τους, καθώς και των παραγόντων που σχετίζονταν με τον βαθμό ανησυχίας των γονέων. <b>Είδος έρευνας:</b> Ποιοτική έρευνα-αναδρομική μελέτη	<ul style="list-style-type: none"> <li>Τα πιο ανησυχητικά συμπτώματα ήταν η αλλαγή στην συμπεριφορά (23.62%), η δύσπνοια (16.01%), ο πόνος (14.6%), η δυσκαταποσία (2.34%), η αδυναμία/κούραση (5.47%) και ο έμετος (4.5%).</li> <li>Σημαντική ανησυχία παρουσίαζαν οι γονείς που σχετίζονταν με τα συμπτώματα που έκαναν το παιδί τους να υποφέρει πολύ (39.85%), την εμφάνιση ενός νέου συμπτώματος (39.45%) και την αλλαγή στην συμπεριφορά/συναίσθημά του (10.35%).</li> <li>Δεν ανησυχούσαν οι γονείς για την παρουσία μακροχρόνιων συμπτωμάτων (που διαρκούσαν περισσότερο από μία εβδομάδα) (33.94%), που δεν προκαλούσαν δυσφορία (12.84%) και που αντιμετώπιζονταν επιτυχώς (8.26%).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Η μελέτη της συχνότητας των συμπτωμάτων των παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου και των παραγόντων που προοκλούν ανησυχία στους γονείς, μπορεί να βοηθήσει τους επανειλημμένες στην αντιμετώπιση των προβλημάτων των ασθενών και των γονέων τους.</li> </ul>
<b>Hendricks-Ferguson,</b> 2008, St. Louis, ΗΠΑ [23]	28 παιδιά με ογκολογικό νόσημα. <b>Εργαλείο:</b> Η μέθοδος Krippendorff για την ανάλυση δεδομένων σημασιολογικού περιεχομένου που συλλέχθηκαν από ημιδομημένες τηλεφωνικές συνεντεύξεις με τους γονείς.	<b>Σκοποί:</b> Ο προσδιορισμός των πιο ανησυχητικών συμπτωμάτων για τους γονείς παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου κατά την τελευταία εβδομάδα και την τελευταία ημέρα της ζωής τους, καθώς και οι στρατηγικές διαχείρισής των συμπτωμάτων αυτών. <b>Είδος έρευνας:</b> Ποιοτική έρευνα-Περιγραφική αναδρομική μελέτη	<ul style="list-style-type: none"> <li>Το 80% των ασθενών πέθαναν από πρόοδο της νόσου τους και οι υπόλοιποι πέθαναν από επιπλοκές σχετιζόμενες με τη θεραπεία.</li> <li>Το 49% των παιδιών απεβίωσαν στο νοσοκομείο και περίπου το 50% στη μονάδα εντατικής φροντίδας.</li> <li>Τα συχνότερα συμπτώματα των παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου κατά τους γονείς τους</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Σημαντικό ποσοστό ασθενών υποφέρει κατά το τέλος της ζωής.</li> <li>Η διαχείριση των συμπτωμάτων επιτυγχάνεται με ανακουφιστικές δραστηριότητες και τη χρήση φαρμάκων.</li> <li>Οι συζητήσεις για το τέλος της ζωής έγιναν αργά στην πλειοψηφία (96%) των ασθενών.</li> </ul>
<b>Wolfe et al,</b> 2000, Βοστώνη, ΗΠΑ [12]	103 γονείς παιδιών με καρκίνο <b>Εργαλείο:</b> Συνεντεύξεις γονέων παιδιών που πέθαναν από καρκίνο μεταξύ των ετών 1990-1997, τα οποία νοσηλεύθηκαν στο Νοσοκομείο Παίδων στη Βοστώνη, ΗΠΑ. Προσθετα δεδομένα ελήφθησαν από τη μελέτη των ιστορικών αρχείων.	<b>Σκοποί:</b> Ο προσδιορισμός των συμπτωμάτων και του βαθμού ταλαιπωρίας των παιδιών με καρκίνο κατά το τέλος της ζωής τους. <b>Είδος έρευνας:</b> Ποιοτική έρευνα-αναδρομική μελέτη	<ul style="list-style-type: none"> <li>Το 80% των ασθενών πέθαναν από πρόοδο της νόσου τους και οι υπόλοιποι πέθαναν από επιπλοκές σχετιζόμενες με τη θεραπεία.</li> <li>Το 49% των παιδιών απεβίωσαν στο νοσοκομείο και περίπου το 50% στη μονάδα εντατικής φροντίδας.</li> <li>Τα συχνότερα συμπτώματα των παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου κατά τους γονείς τους</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Πολλά παιδιά με καρκίνο τελικού σταδίου υποφέρουν σημαντικά τον τελευταίο μήνα της ζωής τους και οι προστάθειες για τον έλεγχο των συμπτωμάτων τους είναι συχνά ανεπιτυχείς.</li> <li>Είναι απαραίτητο να δοθεί μεγαλύτερη προσοχή στην</li> </ul>

<p><b>Montgomery et al,</b> 2016, Madison, ΗΠΑ [10]</p>	<p>Αριθμός άρθρων= 43. <b>Εργαλείο:</b> Η χρήση πολλαπλών βάσεων δεδομένων, όπως το CINAHL, PubMed, και το PsycInfo.</p>	<p><b>Σκοποί:</b> Η περιγραφή των εμπειριών των παιδιών με καρκίνο και των γονέων τους κατά το τέλος της ζωής τους και ο εντοπισμός των κενών που πρέπει να αντιμετωπιστούν με παρεμβάσεις. <b>Είδος έρευνας:</b> Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ήταν η καταβολή (95%), ο πόνος (80%), η δυσπνοία (80%) και η ανορεξία (80%) Τα συμπτώματα αυτά αξιολογήθηκαν σε χαμηλότερο ποσοστό από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό (60%, 58%, 50% και 20% αντίστοιχα).</li> <li>• Όταν ο ιατρός δεν συμμετείχε ενεργά στην ανακουφιστική φροντίδα, τα παιδιά υπέφεραν περισσότερο από πόνο σε σχέση με εκείνα στα οποία ο ιατρός είχε ενεργό συμμετοχή (OR=2.6).</li> <li>• Τα συχνότερα συμπτώματα των παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο ήταν ο πόνος, η δυσπνοία, οι διαταραχές κινητικότητας, η καταβολή, και η ναυτία/ έμετος</li> <li>• Οι διάφορες μελέτες εστίαζαν στη χρήση οπιοειδών και αναλγητικών σε διαλείπουσα ή συνεχή χρήση για την ανακούφιση του πόνου.</li> <li>• Ο θάνατος των ασθενών που κατέληξαν στο τέλος της ζωής ή σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων, παρά στην πρόοδο της νόσου.</li> <li>• Η καλύτερη στην έναρξη Αφ αποδόθηκε σε παραμέτρους που οφείλονταν στους γονείς, στην μη ικανοποιητική επικοινωνία μεταξύ γονέων και ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, στην επιθυμία να προστατευθεί το παιδί από τον πόνο του αποχωρισμού, καθώς και στην μη καλή κατανοήση των γονέων αναφορικά με την πορεία της νόσου του παιδιού και τις προστιτικές του.</li> <li>• Η έναρξη έναρξη της Αφ (&gt;30 ημέρες προ θανάτου) συνέβαλλε στην καλή προετοιμασία του παιδιού και της οικογένειας για τις τελευταίες μέρες ζωής του.</li> </ul>	<p>ανακουφιστική φροντίδα των παιδιών με καρκίνο σταδίου.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Τα παιδιά με καρκίνο τελικού σταδίου υποφέρουν σημαντικά σωματικά και ψυχικά, με συχνότερο σύμπτωμα τον πόνο.</li> <li>• Η αντιμετώπιση του πόνου γίνεται με αναλγητικά και οπιοειδή.</li> <li>• Η έναρξη έναρξη της ανακουφιστικής φροντίδας συμβάλλει στην καλύτερη αντιμετώπιση του παιδιού στο τέλος της ζωής του.</li> <li>• Αιτιούνται κατευθυντήριες γραμμές για την ποιοτική περίθαλψη των παιδιών με καρκίνο στο τέλος της ζωής τους.</li> </ul>
<p><b>Bell et al,</b> 2010, Indianapolis, ΗΠΑ [11]</p>	<p>103 έφηβοι με καρκίνο τελικού σταδίου που κατέληξαν. <b>Εργαλείο:</b> Η μελέτη ιατρικών διαγραμμάτων</p>	<p><b>Σκοποί:</b> Η μελέτη των εμπειριών εφήβων σε διαφορετικά στάδια εφηβείας που πέθαναν από καρκίνο, αναφορικά με τον τόπο θανάτου, τα φάρμακα που χρησιμοποιήθηκαν στο τέλος της ζωής τους, και τις συζητήσεις πριν από το θάνατο. <b>Είδος έρευνας:</b> Αναδρομική μελέτη</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Τα συχνότερα χορηγούμενα φάρμακα σε εφήβους με καρκίνο τελικού σταδίου ήταν τα αναλγητικά (87%), ακολουθούμενα από τα αντιεμετικά (45%), τα κορτικοστεροειδή/αντιεπιληπτικά (28%) και το οξύγονο (25%). Τα συχνότερα ψυχολογικά προβλήματα που παρουσιάζαν οι έφηβοι με καρκίνο τελικού σταδίου ήταν η λυπη, το άγχος, η έλλειψη προσοτικής, ο φόβος για τα σωματικά συμπτώματα και η απομόνωση από τους φίλους.</li> <li>• Για την αντιμετώπιση των ψυχολογικών προβλημάτων χρησιμοποιήθηκαν ανγολυπικά, ψυχοθεραπεία από εξειδικευμένους ψυχολόγους, καθώς και η υποστήριξη από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας.</li> <li>• Η χρήση των αγγολυπικών αυξανόταν ανάλογα με την ηλικία και ήταν τριπλάσια στην μετεφηβική ηλικία συγκριτικά με την προεφηβική (p=0.037).</li> <li>• Οι συζητήσεις για το τέλος της ζωής συνήθως γίνονταν τις τελευταίες 7 ημέρες πριν ο ασθενής καταλήξει (p=0.002).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Η αποτελεσματική αντιμετώπιση του πόνου και του άγχους συνέβαλε στην καλύτερη ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου.</li> <li>• Οι έφηβοι έχουν ιδιαίτερες αναπτυξιακές ανάγκες που πρέπει να ληφθούν υπ' όψιν κατά την αντιμετώπιση του τέλους της ζωής τους.</li> <li>• Η έναρξη των συζητήσεων για το τέλος της ζωής συνέβη πολύ κοντά στον θάνατο σε σημαντικό αριθμό εφήβων, αφήνοντας πολύ λίγο χρόνο για την απαραίτητη ψυχολογική προετοιμασία για το θάνατο.</li> </ul>
<p><b>Abraham,</b> 2011, Βοστώνη, ΗΠΑ [30]</p>	<p>Αριθμός άρθρων= 46. <b>Εργαλείο:</b> Υπογενεραμμένα έντυπα για καρδιοπνευμονική αναζωογόνηση στο τέλος της ζωής.</p>	<p><b>Σκοποί:</b> 1. Η μελέτη της συχνότητας εφαρμογής της ανακουφιστικής φροντίδας στις Η.Π.Α. και των αναγκών για εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας, 2. Η</p>	<p>Η διαχείριση του πόνου, του παραλήρηματος και των λοιπών συμπτωμάτων παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου είναι εφικτή για τη</p>	



<p><b>Orsey et al</b>, 2009, Connecticut, ΗΠΑ [14]</p>	<p>1466 ογκολογικοί ασθενείς από 33 νοσοκομεία. <b>Εργαλεία:</b> Η καταγραφή νοσοκομειακών δεδομένων από το Παθιατρικό Σύστημα Πληροφοριών για την Υγεία (PHIS) σχετικά με 1.466 ασθενείς με καρκίνο ηλικίας 0-24 ετών που νοσηλεύθηκαν σε 33 νοσοκομεία μεταξύ των ετών 2001 και 2005.</p>	<p>Αριθμός άρθρων=56</p>	<p>30 παιδιά με καρκίνο τελικού σταδίου την τελευταία εβδομάδα της ζωής τους. <b>Εργαλεία:</b> Στοιχεία αναφορικά με τα συμπτώματα των ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου κατά την τελευταία εβδομάδα ζωής τους ελήφθησαν από τα ιατρικά αρχεία, ενώ πληροφορίες για τα συμπτώματα κατά την τελευταία ημέρα της ζωής συνελέγησαν από συνεντεύξεις νοσηλευτών.</p>	<p>φαρμακευτική διαχείριση του πόνου και των λοιπών συμπτωμάτων, 3. Οι αποφάσεις για καρδιοπνευμονική ανάλωση/ανάσπασξη στο τέλος της ζωής. <b>Είδος έρευνας:</b> Βιβλιογραφική ανασκόπηση</p>	<p><b>Σκοποί:</b> Η αξιολόγηση της συχνότητας συνταγογράφησης οπιοειδών κατά τη διάρκεια της τελευταίας εβδομάδας της ζωής σε ογκολογικούς ασθενείς που πέθαναν στο νοσοκομείο. <b>Είδος έρευνας:</b> Αναδρομική μελέτη</p>	<p><b>Σκοποί:</b> Η περιγραφή των βασικών στοιχείων της βέλτιστης ανακουφιστικής φροντίδας στο τέλος της ζωής παιδιών με καρκίνο και της οικογένειάς τους. <b>Είδος έρευνας:</b> Βιβλιογραφική ανασκόπηση</p>	<p><b>Σκοποί:</b> Η μελέτη της συχνότητας των διαφόρων συμπτωμάτων, καθώς και του βαθμού δυσφορίας των παιδιών με καρκίνο που κατέληξαν στο νοσοκομείο. <b>Είδος έρευνας:</b> Αναδρομική μελέτη.</p>	<p>μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη και τα οπιοειδή (μορφίνη, περφιδίνη, μεθαδόνη). Η τραμανδόλη, η βουπροφαίνη και η γαβαπεπτίνη αποτελούσαν φάρμακα εκλογής για την αντιμετώπιση του ενδορραχιαίου πόνου. Επίσης χορηγούνταν νεορραχιαία οπιοειδή, ή τοπικά ανασθητικά ή κλονιδίνη. 70% των νοσοκομείων με &gt;200 κλίνες είχαν κέντρα ανακουφιστικής φροντίδας στις ΗΠΑ.</p>	<p>Από τους ασθενείς με καρκίνο που νοσηλεύονταν κατά την τελευταία εβδομάδα της ζωής τους, το 56% λάμβανε οπιοειδή καθημερινά. Το ποσοστό αυτό παρουσίαζε σημαντική διακύμανση μεταξύ των διαφόρων νοσοκομείων (από 0-90,5%). Κατά την πολυπαράγοντική ανάλυση, μετά την προσαρμογή για τα κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών, η συνεχής χρήση οπιοειδών στους νοσηλευόμενους ασθενείς συνέχισε να διαφέρει σημαντικά μεταξύ των διαφόρων νοσοκομείων (<math>p&lt;0,001</math>).</p>	<p>Για την χορήγηση της βέλτιστης ανακουφιστικής φροντίδας σε παιδιά με καρκίνο είναι απαραίτητο να επιτευχθούν: • Στενή συνεργασία του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, και βελτίωση της επικοινωνίας και των σχέσεων. • Ανακούφιση από τον πόνο και τα υπόλοιπα συμπτώματα (σωματικά, ψυχολογικά ή πνευματικά) • Η καθέλιξη της συνέχειας και της συνέπειας της φροντίδας σε διάφορους τύπους διαμονής του ασθενούς (νοσοκομείο, σπίτι, ξενώνες). • Όσο το δυνατόν μεγαλύτερη συμμετοχή των ασθενών και των οικογενειών στη διαδικασία της λήψης αποφάσεων σχετικά με τις επιλογές θεραπείας. • Ο σεβασμός στις πολιτισμικές διαφορές και αξίες αναφορικά με το θάνατο. • Η παροχή υποστήριξης κατά τις τελευταίες μέρες ζωής και κατά την περίοδο του πένθους των οικογενειών.</p>	<p>Τα σημαντικότερα συμπτώματα των παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου πριν το θάνατό τους ήταν η αναπνευστική ανεπάρκεια (<math>n=9, 30\%</math>) και η εγκεφαλοπάθεια (<math>n=9, 30\%</math>). • Ο μέσος αριθμός συμπτωμάτων ανά ασθενή την τελευταία εβδομάδα ζωής ήταν 11,1±5,6, ενώ έξι συμπτώματα εμφανίστηκαν με συχνότητα &gt;50%. • Η πλειοψηφία των παιδιών (90%) δεν διέθετε πρωτότυχα εντολή μη ανάνηψης και το 58% των γονέων την υπέγραψε την τελευταία ημέρα της ζωής του παιδιού τους. • Ο τόπος του θανάτου (βάλεμος νοσοκομείου (14,3±6,1) έναντι μονάδας εντατικής θεραπείας (9,5 ± 4,7)) είχε σημαντική επίδραση στον μέσο αριθμό συμπτωμάτων (<math>p&lt;0,02</math>).</p>	<p>συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών. Υπάρχει έλλειψη εξειδικευμένων ατόμων για την παροχή «τρογονεύου» παρηγορητικής φροντίδας. • Η χορήγηση οπιοειδών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας την τελευταία εβδομάδα ζωής ποικίλλει σημαντικά μεταξύ των νοσοκομείων, ακόμη και χαρακτηριστικά των ασθενών. • Οι λόγοι αυτής της σημαντικής διακύμανσης χρειάζονται περαιτέρω διερεύνηση.</p>	<p>Απαιτείται μια στρατηγική εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας για την βελτίωση της ποιότητας της ανακουφιστικής φροντίδας και της περιθάλψης στο τέλος της ζωής. • Είναι απαραίτητος ο σχεδιασμός και ο συντονισμός εξατομικευμένης ανακουφιστικής φροντίδας των ασθενών.</p>	<p>Τα παιδιά που απεβίωσαν λόγω καρκίνου παρουσίασαν αρκετά συμπτώματα τις τελευταίες μέρες ζωής. Χωρίς, όμως, σημαντική δυσφορία. • Η εφαρμογή του προγράμματος ανακουφιστικής φροντίδας και η αποτελεσματική προσέγγιση για τον έλεγχο των συμπτωμάτων είναι απαραίτητη για τα παιδιά με καρκίνο τελικού σταδίου.</p>
--	---	--------------------------	---	--	---	---	--	--	---	--	---	---	---	---

<p><b>Πολυχρονο-προυλου - Ανδρουλακάκη, 2008, Ελλάδα [9]</b></p>	<p>Αριθμός άρθρων=11</p>	<p><b>Σκοποί:</b> Η περιγραφή των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με καρκίνο τελικού σταδίου και οι τρόποι αντιμετώπισής τους. <b>Είδος έρευνας:</b> Βιβλιογραφική ανασκόπηση</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Γενικά, κατά την τελευταία ημέρα της ζωής οι ασθενείς δεν παρουσίασαν σημαντικό επίπεδο δυσφορίας.</li> <li>• Η αναλγητική αγωγή ακολουθεί σταδιακή εντατικοποίηση, περιλαμβάνοντας αρχικά ακεταμινοφαίνη και μη στεροειδή αναλγητικά, ενώ τα ισχυρά οπιοειδή χορηγούνται σε πολύ επώδυνες καταστάσεις, από το στόματος ή παρεντερικά.</li> <li>• Η αντιμετώπιση του εμέτου/ναυτίας και της δυσκολιότητας γίνεται με κατάλληλη διατροφή και υπακτικά.</li> <li>• Άλλα προβλήματα των ασθενών τελικού σταδίου είναι η δύσπνοια, η ανορεξία/αφυδάτωση, οι σπασμοί, η αιμορραγία, η σηψαιμία κ.α., που αντιμετωπίζονται αναλόγως είτε στο νοσοκομείο είτε στο σπίτι.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Η φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου απαιτεί κλινική επανόρθωση και εμπειρία, ώστε το πέραςμα από τη ζωή στο θάνατο να γίνει όσο το δυνατόν πιο ανώδυνα και ομαλά.</li> <li>• Η ύπαρξη συγκροτημένης ομάδας (που περιλαμβάνει τον Παιδιατρο-Ογκολόγο, τον Νοσηλεύτη, τον Ψυχολόγο κ.α.), για τη φροντίδα του ασθενή μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του είναι μερίστως σημασίας.</li> <li>• Η συνολική αυτή προσπάθεια πρέπει να είναι επιτυχής έτσι ώστε κάθε άνθρωπος να απολαμβάνει όχι μόνον μια αξιόπρεπτη ζωή αλλά και έναν αξιόπρεπτο θάνατο.</li> </ul>
<p><b>Block , 2006, Βοστώνη, ΗΠΑ [17]</b></p>	<p>Αριθμός άρθρων=177</p>	<p><b>Σκοποί:</b> Η μελέτη της επιδημιολογίας, της κλινικής εικόνας και των θεραπευτικών επιλογών αναφορικά με τα συνήθη ψυχολογικά προβλήματα εφήβων με καρκίνο τελικού σταδίου. <b>Είδος έρευνας:</b> Συστηματική, τεκμηριωμένη βιβλιογραφική ανασκόπηση (Evidence based review)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Τα κυριότερα ψυχολογικά προβλήματα των ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου ήταν η κατάθλιψη (68%) και η αγχώδης διαταραχή (25%).</li> <li>• Οι έφηβοι με καρκίνο συχνά παρουσάζαν αμφιθυμία μεταξύ του αγώνα για ανεξαρτησία και της επιστροφής στην εξάρτηση από τους γονείς, θυμό για την αδικία της ασθένειας και θλίψη για τις εμπειρίες που δεν θα αποκτήσουν στο μέλλον.</li> <li>• Η απειλητική για τη ζωή ασθένεια άλλαξε τις σχέσεις. Η ασθένεια μπορούσε να δημιουργήσει ένταση στις σχέσεις, αλλά και αντίθετα να τις βελτιώσει, και να τις κάνει στενότερες, με την αξιολόγηση της προσφοράς των αγαπημένων ανθρώπων.</li> <li>• Η θρησκεία, η πίστη, η πνευματικότητα και οι προσωπικές πεποιθήσεις αποτελούσαν σημαντικές πηγές αντίληψης δύναμης για τους ανθρώπους με καρκίνο.</li> <li>• Σε μερικούς ασθενείς δημιουργήθηκε το αίσθημα της πνευματικής κενότητας, της εγκατάλειψης ή τιμωρίας από τον Θεό, με αποτέλεσμα τη δημιουργία μεγάλης εσωτερικής αναταραχής που μπόρεσε να ενισχύσει την ψυχολογική δυσφορία.</li> <li>• Τα ψυχολογικά προβλήματα των ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου αντιμετωπίστηκαν με ψυχοθεραπεία (υποστηρικτική ψυχοθεραπεία, ψυχοδυναμική ψυχοθεραπεία, κ.α.) και με φαρμακευτική θεραπεία.</li> <li>• Η φαρμακευτική αγωγή περιελάμβανε ταχείας δράσης ψυχογενετικά, (μεβουφινιδόλη και δεξτραπροφαμίνη) για την αντιμετώπιση της κατάθλιψης, ενώ για την αγχώδη διαταραχή συνιστώνται βενζοδιαζεπίνες, (λοραζεπιάμη, προπιοφάλη και μιδαζολάμη).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Οι ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου χρειάζονται ιδιαίτερη αντιμετώπιση των ψυχολογικών τους προβλημάτων.</li> <li>• Χρειάζονται εξειδικευμένη παρέμβαση, που θα μειώσει τον πόνο και θα ενισχύσει ποιότητα ζωής στο τέλος της ζωής.</li> </ul>
<p><b>Angelescu et al, 2010, Memphis, ΗΠΑ [31]</b></p>	<p>14 παιδιά και νέοι με καρκίνο τελικού σταδίου.</p>	<p><b>Σκοποί:</b> Να εξετασθεί η επίδραση της χορήγησης οπιοειδών για τον έλεγχο του πόνου σε παιδιά και</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Σε 12/13 παιδιά (92.3%) με καρκίνο τελικού σταδίου επετεύχθη ικανοποιητικός έλεγχος του</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Η συνεχής χορήγηση οπιοειδών μέσω καθετήρα στο τέλος της ζωής</li> </ul>

		<b>Εργαλεία:</b> Η μελέτη των ιατρικών αρχείων ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου	νέους ενήλικες με καρκίνο τους τελευταίους 3 μήνες της ζωής τους με σκοπούς: 1.την αξιολόγηση του βαθμού του πόνου, 2.των αναγκών για συστηματική χορήγηση οπιοειδών, και 3.στην συμβολή των οπιοειδών στην βελτίωση του πόνου, ώστε να καταλήξουν οι ασθενείς στον τόπο που επιθυμούσαν. <b>Είδος έρευνας:</b> Αναδρομική μελέτη.	πόνου με τη χορήγηση οπιοειδών, με προοδική μείωση. Οκτώ ασθενείς (57,1%) απεβίωσαν στο περιβάλλον της προτιμήσής τους. Εξήσθην (42,8%) έφεραν κατεήρες (επισκληρίδιος ή περιφερικός) καθετήρες τους, συμπεριλαμβανομένων και δύο ασθενών που πέθαναν στο σπίτι. Δεν παρατηρήθηκαν αιμορραγίες, επιμολύνσεις ή νευρολογικές επιπλοκές.	συμβάλει στην αναλγησία, μειώνει τις ανάγκες σε οπιοειδή και συνήθως δεν αποκλείει τον θάνατο στο μέρος προτιμήσής του ασθενούς.
<b>Conway et al,</b> 2009, Hartford, ΗΠΑ [32]	2 έφηβοι με καρκίνο τελικού σταδίου. <b>Εργαλεία:</b> Ενδοφλέβια χορήγηση κεταμίνης σε συνδυασμό με άλλα φάρμακα.	<b>Σκοπός:</b> Η μελέτη της χορήγησης κεταμίνης σε χαμηλή δόση σε συνδυασμό οπιοειδή για την αντιμετώπιση του νευροπαθητικού πόνου σε 2 ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου. <b>Είδος έρευνας:</b> Προοπτική μελέτη	Τα παιδιά με καρκίνο τελικού σταδίου συχνά υποφέρουν πολύ από πόνο παρά τη χρήση υψηλών δόσεων οπιοειδών. Η κεταμίνη, ένα ενδοφλέβιο αναισθητικό με αναλγητικές ιδιότητες, σε συνδυασμό με μορφίνη και μιδαζολάμη ή λοραζεπάμη, που χορηγήθηκαν αρχικά στο Νοσοκομείο και κατόπιν στο σπίτι, βελτίωσαν σημαντικά τα επίπεδα του πόνου και την ποιότητα ζωής των ασθενών ως το θάνατό τους. • Οι μόνες ανεπιθύμητες ενέργειες που αναφέρθηκαν ήταν η υπνηλία και η επίσχεση ούρων, που υποχώρησαν με κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή.	• Η κεταμίνη σε χαμηλές δόσεις, σε συνδυασμό με άλλα φάρμακα, ήταν αποτελεσματική στη διαχείριση του πόνου παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου. • Η αντιμετώπιση κάθε ασθενούς είναι ιδιαίτερα και πολύπλοκη, ώστε να επιτευχθεί επαρκής έλεγχος του πόνου κατάλληλο περιβάλλον για το παιδί και την οικογένεια.	
<b>B. Ανάνκες ασθενών και γονέων σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα</b> <b>Weaver et al,</b> 2016, ΗΠΑ [36]	73 άρθρα	<b>Σκοπός:</b> Να εξεταστεί εάν η καθέρωση της ΑΦ στην παιδιατρική ογκολογική νοσηλεία μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα της φροντίδας των παιδιών και των οικογενειών τους. <b>Είδος έρευνας:</b> Βιβλιογραφική ανασκόπηση	Η έγκαιρη ενσωμάτωση της ΑΦ στη φροντίδα των παιδιών με καρκίνο έχει ουσιαστικές πιθανότητες να βελτιώσει τον έλεγχο των συμπτωμάτων και την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους.	Τα άρθρα που εξετάστηκαν υποστηρίζουν ότι οι παιδιατρικοί ασθενείς με καρκίνο θα πρέπει να εισάγονται σε πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας από την διάγνωση και καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας τους.	
<b>Levine et al,</b> 2016, Ηνωμένες Πολιτείες [5]	129 διάδες ασθενούς- γονέα	<b>Σκοπός:</b> Έρευνα για την καθέρωση της πιθανότητας υπαρκτής ανικανοποίητων αναγκών στην αρχή της θεραπείας και για το κατά πόσο η στάση ασθενούς και γονέα αποτελεί τροχοπέδη στην έγκαιρη έναρξη της ΑΦ. <b>Είδος έρευνας:</b> Προοπτική μελέτη	• Οι ασθενείς ανέφεραν τα εξής συμπτώματα τον πρώτο μήνα της θεραπείας: ναυτία 84,5%, μείωση της όρεξης 75,2%, πόνος 74,4%, άγχος 59,7%, δυσκοιλιότητα 53,5%, κατάθλιψη 49,8%, διάρροια 40,3%. • Το 1,6% των παιδιών και το 6,2% των γονέων εξέφρασαν την αντίθεσή τους στην έγκαιρη εισαγωγή της ΑΦ, το 4,7% των παιδιών και το 3,9% των γονέων αντιλήφθηκαν βλαπτική δράση στη σχέση με τον γκολαγο τους, 2,3% των παιδιών και 7,8% των γονέων εξέφρασαν ότι έγασαν την ελπίδα τους και 2,3% των παιδιών και 1,6% των γονέων πως παρέμειναν στη θεραπεία.	Τα αντιλαμβανόμενα εμπόδια στην έγκαιρη ενσωμάτωση της ΑΦ στην φροντίδα του καρκίνου συμπεριλαμβάνουν την αντίληψη ότι οι ασθενείς δεν την έχουν ανάγκη στα αρχικά στάδια και/ή ότι οι οικογένειες κυρίως αυτές των νεαρών ασθενών με καρκίνο μπορεί να μην είναι δεκτικοί στη συμμετοχή της ΑΦ. Οι παρεμβάσεις ΑΦ έχουν αποδειχθεί να μειώνουν την ταλαιπωρία για τα παιδιά που βρίσκονται στο τελικό στάδιο και τα υψηλά επίπεδα συμπτωμάτων που παρατηρούνται τον πρώτο μήνα της θεραπείας για τον καρκίνο. Η ΑΦ για τους παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο από την έναρξη της θεραπείας έχει την προοπτική να μειώσει την εντονη ταλαιπωρία και να επικεντρωθεί στην βελτίωση της ποιότητας ζωής για να ικανοποιήσει τις προτεραιότητες του ασθενή και της οικογένειας.	

<p><b>Weaver et al</b>, 2018, διεθνής σε 18 χώρες [1]</p>	<p>142 εργαζόμενοι σε ομάδες που παρέχουν φροντίδα σε παιδιά με καρκίνο <b>Εργαλείο:</b> Διατομεακή διαδραστική έρευνα</p>	<p><b>Σκοπός:</b> Η μελέτη των τομέων φροντίδας που έχουν καθιερωθεί από το Psychosocial Care of Children with Cancer and Their Families Workgroup <b>Είδος έρευνας:</b> Προοπτική μελέτη</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 75% ανέφεραν να έχουν πρόγραμμα παιδιατρικής Αφ διαθέσιμο για τους παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο στη δομή που εργαζόταν. Το 28% υπάρχουν λιγότερο από 5 χρόνια.</li> <li>• Το 44% των δομών προσφέρει πρόβαση σε συμβούλους Αφ 24/7. Το 24% των δομών δεν είχε στη διαθεσιμότητα των παιδιατρικών ασθενών ούτε νοσοκομειακές ούτε τοπικές ιδρυματικές υπηρεσίες. Υπήρχε συγκεκριμένη ομάδα παροχής παιδιατρικής Αφ για εσωτερικούς ασθενείς στο 8% των ιδρυμάτων.</li> <li>• Το 44% των ερωτηθέντων ανέφερε κριτήρια για αυτόματη παραπομπή σε Αφ. Τα κριτήρια αυτά αύξησαν την πιθανότητα εισαγωγής Αφ κατά 3,41 φορές (p&lt;0.003). 6% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως παιδιατρικοί ασθενείς με καρκίνο και οι οικογένειές τους εισάγονταν πάντα στη έννοια της Α.φ και 17% ανέφεραν πως πάντα λάμβαναν πληροφορίες για τις αρχές της Αφ.</li> </ul>	<p>Παρόλο που η πρόβλεψη συζητείται κυρίως από τον παιδιατρικό ογκολόγο (98%) αντί του παρόχου Αφ (41%), ο προηγμένος σχεδιασμός φροντίδας και οι συζητήσεις οι οποίες αφορούν παρεμβάσεις για την διατήρηση της ζωής συμπεριλαμβάνουν την διεπιστημονική ομάδα σε αυξημένο βαθμό. Οι απτές ανάγκες που παρουσιάστηκαν στην μελέτη συμπεριλαμβάνουν την αδήριτη ανάγκη για την ανάπτυξη σχετικότερων εκπαιδευτικών υλικών ειδικά σε διαφορετικές γλώσσες και την πρόσβαση σε εξειδικευμένα προγράμματα Αφ για έφηβους και νέους ενήλικες. Αναδείχθηκαν κενά και στην διαθεσιμότητα των υπηρεσιών Αφ καθώς αυτές δεν λειτουργούν 24/7. Το κυριότερο εμπόδιο στην παροχή συμβουλευτικής Αφ ήταν η ανήλικη πως ο οικόλογος παρέχει ήδη ανακουφιστική φροντίδα, το οποίο υποδηλώνει ανάγκη για περαιτέρω εκπαίδευση των παρόχων για τις διεπιστημονικές υπηρεσίες και ικανότητες που είναι διαθέσιμες μέσα από την ομάδα της Αφ.</p>
<p><b>Weaver et al</b>, 2015, ΗΠΑ [8]</p>	<p>Βάσεις δεδομένων: PubMed, Cochraine, PsycINFO, SCOPUS από 1/1/00 έως 1/5/14 72 άρθρα</p>	<p><b>Σκοπός:</b> Η αναθεώρηση και τον συντονισμό πρωτοκόλλων Αφ για τη συνεισφορά στην ανάπτυξη οδηγιών για τη βέλτιστη ψυχοκοινωνική Αφ για παιδιά με καρκίνο <b>Είδος έρευνας:</b> Βιβλιογραφική ανασκόπηση</p>	<p>Οι ανάγκες του παιδιού με καρκίνο τελικού σταδίου από την ανακουφιστική φροντίδα χωρίζονται σε πέντε κύριες κατηγορίες: την επικοινωνία, τον έλεγχο των συμπτωμάτων, τη γνωστική κατανόηση, τη θέσπιση πραγματιστικών αναγκών και στόχων και τη διατήρηση των κοινωνικών σχέσεων.</p>	<p>Η ερμηνεία της βιβλιογραφίας από την ομάδα που διεξήγαγε την έρευνα έρχζε για μια συστηματική προσέγγιση στην ανακουφιστική φροντίδα η οποία αναγνωρίζει την αδήριτη ανάγκη για διαδικαστικές οδηγίες και για κλινικά εργαλεία ως παράγοντες που οδηγούν στη βελτίωση της Αφ. Η πραγματικότητα πως η σπικική των αδελφών και των παππούδων απουσιάζει διαρκώς από την παροχή Αφ αναδεικνύει τη σημασία της χρήσης στρατηγικών εξατομικευμένων στην κάθε οικογένεια καθώς η πρόωπη περιοριστική επίταση μόνο σε ασθενείς και γονείς ενέχει τον κίνδυνο να αποκλειστούν σημαντικές σχέσεις φροντίδας και υποστήριξης.</p>
<p><b>Robert et al</b>, 2012, ΗΠΑ [21]</p>	<p>14 πενθούντες γονείς.</p>	<p><b>Σκοπός:</b> Περιγραφή της εμπειρίας των πενθούντων γονέων των οποίων το εκλιπόν παιδί έλαβε Αφ σε τριτοβάθμιο ολοκληρωμένο κέντρο καρκίνου <b>Είδος έρευνας:</b> Αναδρομική μελέτη</p>	<p>Από τις πέντε έννοιες που αναγνωρίστηκαν κατά τη βιβλιογραφική ανασκόπηση για την ανάπτυξη του εργαλείου των συνεντεύσεων η συνασθηματική φροντίδα και η επικοινωνία προσδόθησαν περισσότερο τη συζήτηση. Ο αριθμός των σχολίων για τα δύο αυτά θέματα ήταν πέντε έως έξι φορές μεγαλύτερος των σχολίων αναφορικά με τη λήψη αποφάσεων, την πνευματική φροντίδα και τη διαχείριση συμπτωμάτων. Τα τελευταία τρία θέματα αποτέλεσαν έναυσμα για λίγη αλλά στοχευμένη συζήτηση.</p>	<p>Οι γονείς εκτιμούσαν ότι ο συντονισμός της φροντίδας πρέπει να γίνεται από προσωπικό το οποίο ήταν προσίο προς αυτούς και η παροχή συνετούς και σταθερής πληροφορησης αναφορικά με την ασθένεια του παιδιού τους, τη θάνατο. Οι γονείς έπρεπε να ξέρουν τι να περιμένουν και πως να προετοιμαστούν. Οι πάροχοι ένιωθαν ανταμοιβή για την δουλειά τους όταν οι σχέσεις εμπιστοσύνης με τους γονείς και τα παιδιά άντεχαν καθ' όλη τη διάρκεια της φροντίδας του παιδιού.</p>



<p><b>Wiener et al.</b>, 2008, ΗΠΑ [19]</p>	<p>10 ασθενείς με καρκίνο 10 ασθενείς με HIV</p>	<p><b>Σκοποί:</b> Η διερεύνηση του αν οι έφηβοι και οι νεαροί ενήλικες που ζουν με ασθένειες περιοριστικές για τη ζωή θεωρούν θεμιτό και βοηθητικό να έχουν ένα έγγραφο μέσω του οποίου να μοιράζονται τις επιθυμίες τους σχετικά με τη φροντίδα κατά το τέλος της ζωής. <b>Είδος έρευνας:</b> Προοπτική μελέτη</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Η ενημερωμένη και συνεργαστική λήψη αποφάσεων ήταν θεμιτή σε αντίθεση με την αφνίδια και μονόπλευρη λήψη αποφάσεων.</li> <li>• Δύο μη αναμενόμενα θέματα που προέκυψαν ήταν τα πρότυπα φροντίδας και η κοινωνική υποστήριξη.</li> <li>• Το θέμα των προστύπων φροντίδας σχολιάστηκε περισσότερο από κάθε ένα από τα πέντε θέματα που προέκυψαν στη βιβλιογραφική ανασκόπηση.</li> <li>• Τα πρωταρχικά θέματα ήταν τα πρότυπα φροντίδας, ψυχολογική φροντίδα, η επικοινωνία και η κοινωνική υποστήριξη.</li> <li>• 95% των συμμετεχόντων ανέφεραν πως μια κατευθυνήσιμη πρόκληση/επιθυμία όπως το <i>Five Wishes®</i> θα ήταν «βοηθητική» ή «πολύ βοηθητική» για τους ίδιους. Το 90% δήλωσε πως το έγγραφο θα ήταν πολύ βοηθητικό για τρίτους και κανένας ασθενής δεν θεωρήσε αχρηστικό ή πολύ αχρηστικό το να μιλήσει για τα θέματα που θίγονται στο <i>Five Wishes®</i>.</li> <li>• Οι συμμετέχοντες ενδιαφέρονταν περισσότερο για θέματα που αφορούσαν το πως θα ήθελαν να τους συμπεριφερθούν και να τους θυμούνται παρά για θέματα που αφορούσαν τη λήψη ιατρικών αποφάσεων.</li> </ul>	<p>Οι συμμετέχοντες φάνηκε να ενδιαφέρονται περισσότερο για το πως θέλουν να τους φέρουν και να τους θυμούνται και να έχουν την ευκαιρία να εκφράσουν την ανησυχία τους για αυτούς που θα αφήσουν πίσω, αντί για νομικά θέματα, τη λήψη ιατρικών αποφάσεων και υποστηρικτικές για την ζωή θεραπείες. Οι έφηβοι ενδιαφέρονταν λιγότερο για τη λήψη αποφάσεων λόγω δυσκολίας στην κατανόηση των νομικών εννοιών και του λόγου, ενώ είναι επίσης πιθανό οι συμμετέχοντες να βασίζονταν στους γονείς τους για την λήψη τέτοιων αποφάσεων. Η ύπαρξη ενός προηγουμένου εγγράφου για τον σχεδιασμό φροντίδας θα μπορούσε να ξεκινήσει συζήτηση με την οικογένεια και τους φίλους και να διευκολύνει την επικοινωνία μεταξύ του παρόχου φροντίδας και του εφήβου αναφορικά με τους προσωπικούς του στόχους, αξίες και προτιμήσεις. Με τον τρόπο αυτό οι συζητήσεις για το τέλος της ζωής ως περιεχόμενο συμπληρωματικής ενός εγγράφου μπορεί να αυξήσουν την επικοινωνία, να μειώσουν την απομόνωση και να έχουν ένα θετικό θεραπευτικό αποτέλεσμα.</p>
<p><b>Heath et al.</b>, 2012, Αυστραλία, Μ. Βρετανία [20]</p>	<p>96 πενθούντες γονείς. <b>Εργαλείο:</b> συνεντεύξεις</p>	<p><b>Σκοπός:</b> Ο καθορισμός της χρήσης εναλλακτικής ιατρικής στο τελικό στάδιο της ζωής παιδιών που πέθαναν από καρκίνο. <b>Είδος έρευνας:</b> Αναδρομική μελέτη</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 30% των γονέων οι οποίοι φροντίζουν ένα παιδί με καρκίνο ανέφεραν τη χρήση εναλλακτικής ιατρικής κατά τη διάρκεια του τελικού σταδίου, με 44% των οικογενειών αυτών να χρησιμοποιούν παραπάνω από ένα είδος.</li> <li>• Οι πιο κοινές θεραπείες ήταν οι βιολογικές τροφές, η πιστή και η ομοιοπαθητική. Υπήρχε ισχυρή συσχέτιση μεταξύ της ανοιχτής συζήτησης με τον πάροχο φροντίδας αναφορικά με τις εναλλακτικές θεραπείες και την χρήση της εναλλακτικής ιατρικής από τους γονείς.</li> <li>• Το 78% των ερωτηθέντων ένιωσε πως η χρήση εναλλακτικής ιατρικής είχε ωφελήσει σημαντικά το παιδί τους και οι περισσότεροι ένιωθαν ότι δεν είχε προκαλέσει επιπλέον δυσχέρεια.</li> </ul>	<p>Η πλειονότητα των γονέων δήλωσε πως πρωταρχικός τους στόχος κατά την διάρκεια του τέλους της ζωής ήταν να μειώσει την ταλαιπωρία αντι να επιμηκύνει την ζωή. Είναι σημαντικό για τους γιαντρούς να καταλάβουν πως οι γονείς χρησιμοποιούν εναλλακτική ιατρική στα παιδιά τους για να μειώσουν τον πόνο και όχι επειδή ελπίζουν να επιμηκύνουν τη ζωή τους ή ακόμα και να τα θεραπεύσουν. Πάνω από τα τρία τέταρτα των γονέων των οποίων τα παιδιά έκαναν χρήση εναλλακτικής ιατρικής πιστεύουν ότι ήταν ωφέλιμη και πως δεν προκάλεσε περαιτέρω ταλαιπωρία.</p>

<p><b>Van Zanten et al,</b> 2016, Μ. Βρετανία [2]</p>	<p>63 παιδιά με καρκίνο ηλικίας 0-18 ετών από το 1996 έως το 2011</p>	<p><b>Σκοπός:</b> Η σύνταξη μιας απογραφής συμπτωμάτων, παρεμβάσεων και της πρόγνωσης ζωής. <b>Είδος έρευνας:</b> Αναδρομική μελέτη κοόρτης</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Σε πάνω από το 78% των ασθενών με προβλεπόμενα προβλήματα σχετικά με την κίνηση, την κατάποση, τη διατήρηση των αισθήσεων και την αναπνοή κατά το τελικό στάδιο της ασθένειας.</li> <li>• Η συνταγογράφηση φαρμάκων για την υποστήριξη αυτών των λειτουργιών ήταν ευρέως διαδεδομένη. Η χρήση ιατρικών βοηθημάτων ήταν καταγεγραμμένη σε λιγότερο από το 15% των ασθενών.</li> <li>• Η ΑΦ και η φροντίδα τελικού σταδίου βασίζονταν κυρίως στην επανγλωσσική εμπειρία του παρόχου φροντίδας. Μόνο το 21% των εργαζομένων απάντησε να έχει στη διάθεση του οδηγίες για την παροχή ΑΦ για συγκεκριμένη ασθένεια.</li> </ul>	<p>Στα δύο νοσοκομεία του Λονδίνου που συμπεριελήφθησαν στην μελέτη όλοι οι ασθενείς έκαναν χρήση της ομάδας ανακουφιστικής βοήθειας από την στιγμή της διάδοσης. Αυτή η ομάδα αποτελούνταν από νοσηλεύτη ειδικό στην παιδιατρική ΑΦ και έναν γιατρό ή νοσηλεύτη σύμβουλο ο οποίος συνεργάζεται με την ομάδα των ογκολόγων. Παρέχουν υποστηρικτική ΑΦ συμπεριλαμβανομένης της διαχείρισης συμπτωμάτων από την διάγνωση μέχρι την λήξη της θεραπείας επιπλέον της φροντίδας που παρέχεται στο τελικό στάδιο και στον θρήνο. Το πλέονέκτεμα αυτού του μοντέλου είναι ότι εξειδικευμένη διαχείριση συμπτωμάτων και υποστηρικτική φροντίδα παρέχεται από την στιγμή της διάγνωσης μαζί με την αντικαρκινική θεραπεία αντί να παρέχεται σε προχωρημένο στάδιο της ασθένειας ή κατά το τέλος της ζωής.</p>
<p><b>Coombes et al,</b> 2016, διεθνής [4]</p>	<p>41 άρθρα από τις βάσεις δεδομένων Psychinfo, Medline και EMBASE 41 άρθρα</p>	<p><b>Σκοπός:</b> Η ταυτοποίηση μέτρων που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής αναφορικά με την υγεία τα οποία θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν στην παιδιατρική ΑΦ και την εξέταση της χρησιμότητάς τους. <b>Είδος έρευνας:</b> Συστηματική Βιβλιογραφική Ανασκόπηση</p>	<p>Τα 41 άρθρα που μελετήθηκαν περιείχαν 22 μετρήσεις για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής αναφορικά με την υγεία για χρήση σε άτομα 0-18 ετών. Από τις μετρήσεις αυτές οι 5 ήταν γενικής χρήσης και οι 17 απευθύνονταν σε συγκεκριμένη ασθένεια. Από τις 17 αυτές μετρήσεις οι 6 απευθύνονταν στον καρκίνο και μία σε όγκους ενγκεφάλου. 4 συμπεριλάμβανονταν από το παιδί, 4 από τους γονείς, 13 είχαν φόρμες και για το παιδί και για τους γονείς και 1 είχε φόρμες για το παιδί και τους επαγγελματίες υγείας.</p>	<p>Πολλά παιδιά τα οποία έχουν ανάγνητη την ΑΦ δεν μπορούν να μιλήσουν ή δεν είναι αρκετά καλά για να συμπληρώσουν μόνο τους τα έγγραφα και επομένως βασίζονται στις αναφορές των γονέων τους και των επαγγελματιών. Στην παιδιατρική ΑΦ υπάρχει μια συζήτηση αναφορικά με το ποιος θα πρέπει να συμπληρώσει τα αποτελέσματα. Τα περισσότερα παιδιά με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες βρίσκονται στο σπίτι με τους γονείς τους επομένως το να συμπληρώσει τα αποτελέσματα ένας κλινικός δεν είναι ιδανικό.</p>
<p><b>Levine et al,</b> 2016, ΗΠΑ [7]</p>	<p>615 αρχεία ασθενών <b>Εργασία:</b> ανασκόπηση αρχείων ασθενών τελικού σταδίου.</p>	<p><b>Σκοπός:</b> Η περιγραφή της εμπειρίας ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου. <b>Είδος έρευνας:</b> Αναδρομική μελέτη</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Το σύνολο των συναντήσεων των ασθενών με τις υπηρεσίες ποιότητας ζωής αυξήθηκε από 58 το 2007 σε 10297 το 2014, οι νέες συμβουλευτικές συναντήσεις αυξήθηκαν από 17(2007) σε 115(2014) και οι μέσες συναντήσεις ανά ασθενή αυξήθηκαν από 5,06 (2007) σε 16,11(2014).</li> <li>• Ο στόχος της φροντίδας στην αρχική συμβουλευτική επίσκεψη μεταβλήθηκε από κατά κύριο λόγο την άνεση στην ίαση. Ο μέσος αριθμός των ημερών από την αρχική συμβουλευτική μέχρι τον θάνατο αυξήθηκε από 52 ημέρες το 2008 σε 223 το 2014.</li> <li>• Παρατηρήθηκε μια τάση για τοποθεσία θανάτου εκτός νοσοκομειακού περιβάλλοντος με το ποσοστό θανάτων εκτός νοσοκομείου να είναι 42% το 2007 και να αυξάνεται τα επόμενα χρόνια από 51 έως 74%.</li> <li>• Οι ασθενείς οι οποίοι λάμβαναν ΑΦ πριν τον θάνατο τους αυξήθηκαν από περίπου 50% σε σχεδόν 100%.</li> </ul>	<p>Τα σφάλη της ενσωμάτωσης της ΑΦ στις ήδη υπάρχουσες θεραπείες καρκίνου των ασθενών ήταν εμφανή. Με την πάροδο των χρόνων αυξήθηκε η χρήση της ΑΦ και ενσωματώθηκε για το σύνολο της κλινικής φροντίδας. Μαζί με τη διάδοση της αλλαγής της κουλτούρας αναφορικά με την ΑΦ αυξήθηκε και το αίτημα για ενσωμάτωση της στο πλαίσιο φροντίδας. Η έγκαιρη ενσωμάτωση της ΑΦ στη φροντίδα του καρκίνου θεωρείται το ιδανικό μοντέλο για τους ασθενείς και μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής και την ικανοποίηση του φροντιστή και μπορεί να αυξήσει τον χρόνο επιβίωσης.</p>

<b>Baenzinger et al,</b> 2018, ΗΠΑ [3]	Βασικές δεδομένων: PubMed, CrossRef 100 πηγές.	<b>Σκοπός:</b> Η επανεξέταση των βασικών αρχών της παροχής πρωτογενούς παιδιατρικής ΑΦ <b>Είδος έρευνας:</b> Βιβλιογραφική ανασκόπηση	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Τα συμπτώματα που αναγνωρίστηκαν σε παιδιά με καρκίους του ΚΝΣ ήταν: δυσκολία στην κίνηση του στόματος και στις εκκρίσεις, δυσκολία στην επικοινωνία, πονοκέφαλοι, επιληπτικές κρίσεις, ναυτία και έμετοι, πόνος, μεταβολές της διάθεσης, κνενευρισμός και διαταραγμένη ψυχική κατάσταση.</li> <li>• Για τη διευκόλυνση των συζητήσεων και της λήψης αποφάσεων επικεντρώνεται στην ανακωμωχία κακών εδράσεων, στη λεκτική απάντηση στο συναίσθημα και στη μη λεκτική απάντηση στο συναίσθημα.</li> </ul>	Η λήψη αποφάσεων από τον φροντιστή απαιτεί ειλικρινή επικοινωνία χαρακτηρισμένη από ενσυναίσθηση και σεβασμό στις οικογενειακές αξίες και συναίσθημα. Η συνεχιζόμενη εκτίμηση και διαχείριση των συμπτωμάτων είναι απαραίτητη για την βελτίωση της ποιότητας ζωής και τη μείωση της ταλαιπωρίας.
<b>Hinds et al,</b> 2009, ΗΠΑ [37]	62 γονείς. <b>Εργαλείο:</b> Συνεντεύξεις και σημασιολογική ανάλυση των αποτελεσμάτων	<b>Σκοπός:</b> Η διαμόρφωση του ορισμού του καλού γονέα μεταξύ των γονέων που έχουν παιδιά με καρκίνο τελικού σταδίου. <b>Είδος έρευνας:</b> Προοπτική μελέτη	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ανάμεσα στις πιυχές του ποιοτικού ορισμού αναγνωρίστηκαν η λήψη πληροφορημένων και ανιδιοτελών αποφάσεων για το συμφέρον του παιδιού, η παραμονή στο πλευρό του παιδιού, η ένδειξη στο παιδί ότι είναι αγαπητό, η διδασκαλία του παιδιού για τη λήψη καλών αποφάσεων, να συνηγορείς υπέρ του παιδιού με το προσωπικό και η προώθηση της υγείας του παιδιού.</li> <li>• Επίσης, αναγνωρίστηκαν δεκαπέντε κλινικές στρατηγικές οι οποίες βοηθούν τους γονείς να είναι μέρος της λήψης των αποφάσεων εκ μέρους του παιδιού με προχωρημένο καρκίνο.</li> </ul>	Η λήψη καλώς πληροφορημένων, μη εγωιστικών αποφάσεων, το να έχουν το κοράνιο να επιδιώξουν ευνωϊκά αποτελέσματα για το παιδί και να αντιμετωπίσουν δυσκολές αποφάσεις σχετικά με την θεραπεία ήταν οι κύριες αξίες των γονέων νεογέννητων με απειλητικές για την ζωή κακοήθειες. Οι στρατηγικές των κλινικών για να βοηθήσουν τους γονείς να επιτύχουν τον ορισμό που είχαν για τον καλό γονέα χωρίζονται σε τρεις κατηγορίες: στρατηγικές από τις οποίες οι γονείς ήδη επωφελούνταν και θα ήθελαν να συνεχίσουν, αυτές που οι γονείς θα ήθελαν να αυξηθούν και αυτές που δεν γίνονται αλλά θα ήθελαν να ξεκινήσουν.
<b>Zebrack et al,</b> 2010, ΗΠΑ [35]	26 άρθρα	<b>Σκοπός:</b> Να προσφέρει προτάσεις για την ενίσχυση της ογκολογικής φροντίδας σε έφηβους ασθενείς με καρκίνο. <b>Είδος έρευνας:</b> Βιβλιογραφική ανασκόπηση	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Άμεση διάγνωση</li> <li>• Άμεσο ξεκίνημα θεραπείας και ΑΦ</li> <li>• Γνώση των βιοιατρικών και ψυχοκοινωνικών παραμέτρων των εφήβων</li> <li>• Διαχείριση συμπτωμάτων</li> <li>• Εκτίμηση των γνωστικών και ψυχοκοινωνικών αναγκών των γονέων</li> <li>• Διευκόλυνση στην μετάβαση από την θεραπεία στην ΑΦ</li> </ul>	Η υψηλού επιπέδου ογκολογική φροντίδα εφήβων με καρκίνο απαιτεί χειρισμό της ασθένειας και των συμπτωμάτων, γνώση του ξεχωριστού ψυχοκοινωνικού περιεχομένου του εφήβου, εκτίμηση και προσοχή στους γνωστικούς, ψυχιατρικούς και ψυχοκοινωνικούς τομείς.
<b>Γ. Έναρξη συζητήσεων για την εφαρμογή ανακουφιστικής φροντίδας και επιλογή τόπου θανάτου</b> <b>Bradshaw et al,</b> 2005, Tennessee, ΗΠΑ [24]	145 θάνατοι παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο. <b>Εργαλείο:</b> Ανασκόπηση των ιατρικών ιστορικών όλων των ασθενών με καρκίνο που κατέληξαν κατά τη διάρκεια χρονικής περιόδου 18 μηνών.	<b>Σκοπός:</b> Η ανάπτυξη της βασικής γραμμής περιθάλψης στο τέλος της ζωής ασθενών με καρκίνο σε μια παιδιατρική Ογκολογική Κλινική και η αξιολόγηση της ανακουφιστικής φροντίδας των ασθενών αυτών. <b>Είδος έρευνας:</b> Αναδρομική μελέτη	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Οι ασθενείς με συμπτανείς όγκους ήταν πιο πιθανό να πεθάνουν από την πρόοδο της νόσου τους σε σχέση με εκείνους που έπασχαν από λευχαιμία ή υπεβλήθησαν σε μεταμόσχευση μυελού των οστών.</li> <li>• Οι ασθενείς με συμπτανείς όγκους ήταν πιο πιθανό να πεθάνουν στο σπίτι από τους ασθενείς με λευχαιμία.</li> <li>• Οι ασθενείς με συμπτανείς όγκους ή όγκους ενγκεφάλου είχαν υποβληθεί σε ανακουφιστική φροντίδα για μέσο διάστημα 29 ημερών σε συγκριση με τους ασθενείς με λευχαιμία (11 ημέρες).</li> <li>• Το 48% των εντολών μη ανάνηψης υπογράφηκε 11 ημέρες πριν από το θάνατο.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Διαπιστώθηκε συσχέτιση του τόπου θανάτου ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου με την διάγνωση και την αιτία θανάτου.</li> <li>• Είναι απαραίτητο να καθοριστούν ακριβή και ποιοτικά πρότυπα ανακουφιστικής φροντίδας για τους ασθενείς, για την εξασφάλιση της αξιοπρεπούς μετάβασης από τη ζωή στο θάνατο.</li> </ul>
<b>Ranallo,</b> 2017, Milwaukee, ΗΠΑ [33]	Αριθμός άρθρων=28	<b>Σκοπός:</b> Ο προσδιορισμός των βασικών αρχών ανακουφιστικής φροντίδας παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου και των εμπόδιων	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στο τέλος της ζωής των παιδιών με καρκίνο ήταν επιτυχής όταν άρχιζε από τη στιγμή της διάγνωσης, συνεχιζόταν καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Είναι απαραίτητη η σαφής γνώση των βασικών αρχών της ανακουφιστικής φροντίδας στο τέλος της ζωής των παιδιών με καρκίνο,</li> </ul>

<p><b>Shah et al,</b> 2011, Oxford, Μ. Βρετανία [25]</p>	<p>1864 παιδιά με καρκίνο (Εθνικό Μητρώο Παιδιατρικών Ογκολογικών ασθενών στην Αγγλία). <b>Εργαλεία:</b> Οι καταχωρήσεις στοιχείων από το Εθνικό Μητρώο Παιδιατρικών Ογκολογικών ασθενών με καρκίνο που διαγνώστηκαν και πέθαναν κατά τη διάρκεια της περιόδου 1999-2006 στην Αγγλία, σε συνδυασμό με τις στατιστικές σημαντικών συμβάντων των νοσοκομείων και τα πιστοποιητικά θανάτου.</p>	<p><b>Σκοποί:</b> Η περιγραφή των χαρακτηριστικών νοσοκομειακής φροντίδας και η αξιολόγηση των παραγόντων που επηρέασαν την τοποθεσία του θανάτου παιδιών που απεβίωσαν από καρκίνο στην Αγγλία μεταξύ των ετών 1999-2006. <b>Είδος έρευνας:</b> Αναδρομική μελέτη.</p>	<p>κατά την εφαρμογή της από την πλευρά των γονέων αλλά και του ιατρονοσηλεύτικού προσωπικού. <b>Είδος έρευνας:</b> Τεκμηριωμένη βιβλιογραφική ανασκόπηση (Evidence based review)</p>	<p>και ολοκληρωμένοι με την φροντίδα των οικογενειών κατά τη διάρκεια του πένθους. Ήταν απαραίτητο να γίνει σαφής στους γονείς η φιλοσοφία της ανακουφιστικής φροντίδας, ώστε να αποδεχθούν τη νοσηλεία και να αξιολογήσουν τον παιδί τους. Επίσης ήταν σημαντική η εκπαίδευση των νοσηλευτών στην ανακουφιστική φροντίδα. • Η εφαρμογή θεραπευτικών αγωγών μέχρι το τέλος της ζωής μπορούσε να χρησιμοποιήσει ως ώθησή για την εφαρμογή της ανακουφιστικής φροντίδας.</p>	<p>για την παροχή της βέλτιστης φροντίδας. • Είναι σημαντικό να εφαρμόζεται η ανακουφιστική φροντίδα από την αρχή της θεραπείας για την εξασφάλιση της καλύτερης ποιότητας ζωής για το παιδί. • Οι θεραπείες μπορεί να γίνονται παράλληλα με την ανακουφιστική φροντίδα και μπορούν να συνεχιστούν μέχρι να μην παρέχουν πλέον ισχυρό όφελος στο παιδί. • Η νοσηλεία στο νοσοκομείο κατά το τέλος της ζωής παιδιών με καρκίνο εξαρτάται από τον τύπο του καρκίνου, τον θάνατο εντός έξι μηνών από τη διάγνωση, την εθνικότητα και την χαμηλή κοινωνικοοικονομική τάξη. • Απαιτείται περαιτέρω έρευνα για την αξιολόγηση μεθόδων για την αύξηση του ποσοστού των παιδιών που πεθαίνουν στο σπίτι σύμφωνα με επιθυμία τους.</p>
<p><b>Heath et al,</b> 2010, Μελβούρνη, Αυστραλία [26]</p>	<p>193 οικογένειες παιδιών που πέθαναν από καρκίνο στο Βασιλικό Νοσοκομείο της Μελβούρνης κατά την περίοδο 1996-2004. <b>Εργαλείο:</b> Λήψη συνεντεύξεων από γονείς παιδιών που απεβίωσαν από καρκίνο, καθώς και συμπλήρωση ερωτηματολογίων αυτοελέγχου από τους γονείς.</p>	<p><b>Σκοποί:</b> Ο προσδιορισμός του είδους και της συχνότητας των συμπτωμάτων, του βαθμού της ταλαιπωρίας, καθώς και της ποιότητας της ανακουφιστικής φροντίδας στο τέλος της ζωής παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου στην Αυστραλία. <b>Είδος έρευνας:</b> Αναδρομική μελέτη.</p>	<p>Το 80% των γονέων ανέφερε ότι το παιδί τους είχε υποφέρει "πολύ" από τουλάχιστον ένα σύμπτωμα κατά τον τελευταίο μήνα ζωής τους. Τα πιο συντησμένα συμπτώματα ήταν ο πόνος (46%), η καταβολή (43%) και η ανορεξία (30%). Τα παιδιά με καρκίνο που έλαβαν θεραπεία κατά το τέλος της ζωής τους (47%) υπέφεραν από μεγαλύτερο αριθμό συμπτωμάτων από εκείνα που δεν έλαβαν θεραπεία (p=0.03), αλλά η σοβαρότητα των συμπτωμάτων δεν διέφερε μεταξύ των 2 ομάδων. • Ο πόνος αντιμετώπιστηκε επιτυχώς σε ποσοστό 47% των ασθενών, η καταβολή σε 18% και η ανορεξία σε ποσοστό 17%. • Από τις 61 οικογένειες που σχεδίασαν τον τόπο θανάτου του παιδιού τους, το 89% προτιμούσε το σπίτι ως τόπο θανάτου. • Η πλειοψηφία των παιδιών (61%) τελικά κατέληξε στο σπίτι. • Από τους ασθενείς που πέθαναν στο νοσοκομείο, λιγότεροι από το ένα τέταρτο κατέληξαν στη μονάδα εντατικής θεραπείας.</p>	<p>Τα σχετικά υψηλά ποσοστά θανάτου στο σπίτι και τα χαμηλά ποσοστά ανεπιτυχών ιατρικών παρεμβάσεων υποδηλώνουν ότι το σπίτι αποτελεί μια ρεαλιστική προσέγγιση για τέλος της ζωής των παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου στην Αυστραλία. • Σε πολλούς ασθενείς τα συμπτώματα αντιμετώπιζονται ανεπιτυχώς. Συνεπώς πρέπει να δοθεί μεγαλύτερη προσοχή στην ανακουφιστική φροντίδα των ασθενών αυτών.</p>	
<p><b>Yanal et al,</b> 2012, Kobe, Ιαπωνία [27]</p>	<p>18 παιδιατρικοί ασθενείς που πέθαναν από καρκίνο στην Ιαπωνία. <b>Εργαλείο:</b> Μελέτη των ιατρικών αρχείων, ανεξάρτητα από την αιτία θανάτου</p>	<p><b>Σκοπός:</b> Ο προσδιορισμός του τόπου θανάτου παιδιών με καρκίνο, καθώς και των παραγόντων που σχετίζονται με την επιλογή του τόπου θανάτου. <b>Είδος έρευνας:</b> Αναδρομική μελέτη.</p>	<p>4 ασθενείς (22.2%) απεβίωσαν στο σπίτι, ενώ 14 ασθενείς (77.8%) πέθαναν στο νοσοκομείο, οι 6 από αυτούς στη ΜΕΘ. • Οι παράγοντες που επηρέασαν τον τόπο θανάτου (σπίτι, ΜΕΘ, ξενώνας) ήταν το είδος του καρκίνου [αιματολογική κακοήθεια έναντι συμπαγούς όγκου, (p=0.010), η παρουσία/απουσία όγκου εγκεφάλου (p=0.023), η απουσία πλήρους ύφεσης (p=0.0014) και η προτίμηση της οικογένειας (p=0.029)].</p>	<p>Στην Ιαπωνία διαπιστώθηκε ότι το ποσοστό θανάτου στο σπίτι παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου ήταν χαμηλό. • Παράγοντες που επηρέαζαν τον τόπο θανάτου ήταν το είδος του καρκίνου και η προτίμηση της οικογένειας</p>	



				<ul style="list-style-type: none"> <li>Οι λόγοι για τους οποίους οι γονείς προτίμησαν το νοσοκομείο ως τόπο θανάτου ήταν το αίσθημα ασφάλειας που τους παρέχει, αλλά και η απουσία οργανωμένης ΑΦ στο σπίτι.</li> <li>Από τις 6 οικογένειες που εξέφρασαν την προτίμησή τους για τον τόπο θανάτου, δεν παρατηρήθηκε διαφορά μεταξύ του τόπου προτίμησής τους και του τόπου όπου τελικά κατέληξε το παιδί.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Υπογραμμίζεται η σημασία της έγκαιρης έναρξης και της οργανωμένης ΑΦ στο σπίτι.</li> </ul>
<b>Zernikow et al, 2018, Γερμανία [22]</b>	90 μητέρες, 22 πατέρες, 11 μητέρες και πατέρες <b>Εργαλείο:</b> συνεντεύξεις γονέων	<b>Σκοπός:</b> Να εξεταστεί ο τρόπος με τον οποίο έχει αλλάξει η ΑΦ του καρκίνου της παιδικής ηλικίας τα τελευταία 10 χρόνια και η συσχέτιση των αλλαγών αυτών με την ποιότητα ζωής. <b>Είδος έρευνας:</b> Προοπτική μελέτη	<b>Σκοπός:</b> Να εξεταστεί ο τρόπος με τον οποίο έχει αλλάξει η ΑΦ του καρκίνου της παιδικής ηλικίας τα τελευταία 10 χρόνια και η συσχέτιση των αλλαγών αυτών με την ποιότητα ζωής. <b>Είδος έρευνας:</b> Προοπτική μελέτη	<p>Η εμφάνιση και η βαρύτητα των συμπτωμάτων έμειναν σταθερά. Η διαθεσιμότητα (<math>p &lt; 0.001</math>) και η ποιότητα (<math>p &lt; 0.001</math>) της ΑΦ αυξήθηκαν σημαντικά. Ένας αυξανόμενος αριθμός παιδιών έλαβαν ΑΦ στο σπίτι στο τέλος της ζωής τους (<math>p &gt; 0.009</math>). Περισσότερες οικογένειες επέλεξαν τον τόπο θανάτου (<math>p &lt; 0.003</math>) και περισσότερα παιδιά πέθαναν στο σπίτι τους (<math>p &lt; 0.001</math>).</p> <p>Η Ομάδα εργασίας της SIOP για τα ψυχοκοινωνικά ζητήματα στην Παιδιατρική Ογκολογία συμφώνησε ότι:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Θα πρέπει πάντα το παιδί που πεθαίνει από καρκίνο να μην υποφέρει λόγω φυσικού πόνου, φόβου ή άγχους.</li> <li>Είναι απαραίτητο να έχει επαρκή ιατρική, πνευματική και ψυχολογική στήριξη και να μην έχει άισθημα εγκατάλειψης.</li> <li>Είναι σημαντικό να είναι ειλικρινές ο θάνατος στο σπίτι, εάν το επιθυμεί ο ασθενής και η οικογένειά του.</li> <li>Να γίνεται σωστή αντιμετώπιση της περιόδου του θρήνου για τα μέλη της οικογένειας και τους επιστήμονες υγείας.</li> <li>Μετά το θάνατο του παιδιού, να ενθαρρύνονται οι επισκέψεις στο Νοσοκομείο των γονέων και των αδελφών του και η αντιμετώπιση των αναγκών τους.</li> </ul>	<p>Η εξέλιξη στη διαθεσιμότητα της παιδιατρικής ΑΦ σχετίστηκε με την βελτίωση κάποιων τομέων της ποιότητας ζωής (π.χ. τόπος θανάτου), ενώ η διαχείριση των συμπτωμάτων παρέμεινε σταθερή.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Η ανακουφιστική φροντίδα, στο τελικό στάδιο του καρκίνου, θα πρέπει να προσαρμόζεται στις διαφορετικές ανάγκες και επιθυμίες του παιδιού και της οικογένειάς του, με στόχο την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής για τις ημέρες που του απομένουν.</li> </ul>
<b>Masera et al, 1999, Monza, Ιταλία [34]</b>	Αριθμός άρθρων=6.	<b>Σκοπός:</b> Η παροχή της καλύτερης δυνατής ανακουφιστικής φροντίδας για το υπολοιπό της ζωής παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου ανάλογα με τις ανάγκες και τις επιθυμίες των ασθενών και των οικογενειών τους. <b>Είδος έρευνας:</b> Έκθεση της Ομάδας Εργασίας της SIOP για τα ψυχοκοινωνικά ζητήματα στην Παιδιατρική Ογκολογία.	<p>Η Ομάδα εργασίας της SIOP για τα ψυχοκοινωνικά ζητήματα στην Παιδιατρική Ογκολογία συμφώνησε ότι:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Θα πρέπει πάντα το παιδί που πεθαίνει από καρκίνο να μην υποφέρει λόγω φυσικού πόνου, φόβου ή άγχους.</li> <li>Είναι απαραίτητο να έχει επαρκή ιατρική, πνευματική και ψυχολογική στήριξη και να μην έχει άισθημα εγκατάλειψης.</li> <li>Είναι σημαντικό να είναι ειλικρινές ο θάνατος στο σπίτι, εάν το επιθυμεί ο ασθενής και η οικογένειά του.</li> <li>Να γίνεται σωστή αντιμετώπιση της περιόδου του θρήνου για τα μέλη της οικογένειας και τους επιστήμονες υγείας.</li> <li>Μετά το θάνατο του παιδιού, να ενθαρρύνονται οι επισκέψεις στο Νοσοκομείο των γονέων και των αδελφών του και η αντιμετώπιση των αναγκών τους.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Η ανακουφιστική φροντίδα, στο τελικό στάδιο του καρκίνου, θα πρέπει να προσαρμόζεται στις διαφορετικές ανάγκες και επιθυμίες του παιδιού και της οικογένειάς του, με στόχο την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής για τις ημέρες που του απομένουν.</li> </ul>	
<b>Δ. Η συμβολή της ανακουφιστικής φροντίδας στην περίοδο του θρήνου κατά το τελικό στάδιο του παιδιού</b>					
<b>Snaman et al, 2016, ΗΠΑ [29]</b>	11 πενήντοντες γονείς <b>Εργαλείο:</b> Συνεντεύξεις με γονείς και σημειολογική ερμηνεία των απαντήσεων	<b>Σκοπός:</b> η διερεύνηση του ρόλου της ομάδας παροχής φροντίδας και των νοσοκομείων στο πένθος των γονέων που έχασαν το παιδί τους από καρκίνο. <b>Είδος έρευνας:</b> Αναδρομική μελέτη	<b>Σκοπός:</b> η διερεύνηση του ρόλου της ομάδας παροχής φροντίδας και των νοσοκομείων στο πένθος των γονέων που έχασαν το παιδί τους από καρκίνο. <b>Είδος έρευνας:</b> Αναδρομική μελέτη	<p>Τέσσερις κεντρικές ιδέες αναδείχθηκαν μετά από ανάλυση.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Η σημασία της δυνατής και συνεχιζόμενης σχέσης μεταξύ παρόχου φροντίδας και οικογένειας.</li> <li>Η σημασία της υψηλής ποιότητας επικοινωνίας μεταξύ παρόχου και οικογένειας.</li> <li>Η επίδραση των αρνητικών εμπειριών μεταξύ παρόχου και οικογένειας στον γονεϊκό θρήνο.</li> <li>Η σημασία του ρόλου του ιδρύματος στο πένθος των γονέων.</li> </ol> <p>Μια έλλειψη που τονίστηκε ήταν αυτή του δομημένου και οδηγούμενου από το ίδρυμα προγράμματος πένθους.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Η σημασία της δυνατής και συνεχιζόμενης σχέσης μεταξύ παρόχου φροντίδας και οικογένειας.</li> <li>Η σημασία της υψηλής ποιότητας επικοινωνίας μεταξύ παρόχου και οικογένειας.</li> <li>Η επίδραση των αρνητικών εμπειριών μεταξύ παρόχου και οικογένειας στον γονεϊκό θρήνο.</li> <li>Η σημασία του ρόλου του ιδρύματος στο πένθος των γονέων.</li> </ol> <p>Μια έλλειψη που τονίστηκε ήταν αυτή του δομημένου και οδηγούμενου από το ίδρυμα προγράμματος πένθους.</p>
<b>Rosenberg et al, 2016, ΗΠΑ [6]</b>	104 παιδιά με καρκίνο (μέσης ηλικίας 12,6 ετών)	<b>Σκοπός:</b> Η περιγραφή της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής όπως αυτή αναφέρεται από τους ασθενείς και την σχέση της με τα ενδοληπτικά συμπτώματα. <b>Είδος έρευνας:</b> Προοπτική μελέτη	<p>Ο Μέσος όρος του εργαλείου ήταν 74 (IQR 63-87) και χαρακτηρίζονταν «κακή/επαρκής» (&lt;70) σε ποσοστό 38%.</p> <p>Η βαθμολογία «κακή/επαρκής» ήταν υψηλότερη στις κατηγορίες «σωματικά συμπτώματα (53%) και σχολείο (48%)» σε αντίθεση με τη</p>	<p>Βρέθηκε ότι η γενική ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία σε παιδιά με προχωρημένο καρκίνο ήταν όμοια με προηγούμενες μελέτες ακόμα και μεταξύ παιδιών που απαντούσαν στις τελευταίες δώδεκα εβδομάδες της ζωής.</p>	

<p><b>Vickers et al</b>, 2007, Μ. Βρετανία [38]</p>	<p>185 παιδιά με καρκίνο <b>Εργαλείο:</b> Ερωτηματολόγιο</p>	<p><b>Σκοπός:</b> Η περιγραφή και προβολή της αποτελεσματικότητας του μοντέλου της ομάδας υποστήριξης της ΑΦ στο να επιτρέψει το θάνατο των παιδιών με ανιάτο καρκίνο στο σπίτι. <b>Είδος έρευνας:</b> Προοπτική μελέτη</p>	<p>συναισθηματική κατάσταση (24%) και την κοινωνικότητα (16%).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Η προτιμώμενη τοποθεσία θανάτου ήταν καταγεγραμμένη για το 68% των παιδιών τη στιγμή της εισαγωγής τους στην έρευνα και για το 80% των παιδιών τον τελευταίο μήνα της ζωής. Για το 80% όσων είχαν καταγεγραμμένη προτιμώμενη τοποθεσία θανάτου κατά την εισαγωγή τους στη μελέτη ο θάνατος επήλθε σε αυτήν. Το 25% και το 41.5% όσων είχαν δηλώσει προτιμώμενη τοποθεσία θανάτου κατά την εισαγωγή τους στη μελέτη και κατά το τελευταίο μήνα της ζωής αντιστοίχα δεν χρειάστηκε να επισκεφθεί το νοσοκομείο.</li> <li>• Ένας ατομικός πάροχος ΑΦ δια τηλεφώνου ή με κατ'οίκον επισκέψεις ήταν διαθέσιμος για το 100% όσων είχαν δηλώσει προτιμώμενη τοποθεσία θανάτου κατά την εισαγωγή τους στη μελέτη και στο 82% όσων τη δήλωσαν κατά τον τελευταίο μήνα της ζωής.</li> </ul>	<p>Παρόλα αυτά βρέθηκε πως η δυσφορία που προκαλούσαν τα συμπτώματα σχετιζόταν σημαντικά με την ελάττωση της ποιότητας ζωής και πως αυτή η συσχέτιση δεν άλλαξε μετά από προσαρμογές σε παράγοντες που είχαν βρεθεί να βελτιώνουν πιθανώς την ποιότητα ζωής. Αυτό το εύρημα υποδηλώνει πως η ποιότητα ζωής μπορεί να βελτιωθεί με εντατική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων στα παιδιά με προχωρημένο καρκίνο. Η ΑΦ για παιδιά και νέους ανθρώπους με καρκίνο έχει αναπτυχθεί ιδιαίτερα στο Ηνωμένο Βασίλειο τα τελευταία είκοσι χρόνια. Η ΑΦ για παιδιά είναι μια αναδύουσα ειδικότητα βασισμένη σε μια πολυδιάστατη προσέγγιση που απευθύνεται σε πνευματικές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες των παιδιών πέρα από τις φυσικές. Αυτό απαιτεί τις ικανότητες διάφορων επαγγελματιών οι οποίοι εκπαιδεύονται να δουλεύουν με παιδιά αλλά και σαν ομάδα.</p>
<p><b>Van der Geest et al</b>, 2014, Ολλανδία, Ηνωμένο Βασίλειο [28]</p>	<p>89 πενθθούντες γονείς.</p>	<p><b>Σκοπός:</b> Η αποτίμηση των αντιλήψεων της αλληλεπίδρασης μεταξύ οικογένειας και επαγγελματιών υγείας, της διαχείρισης των συμπτωμάτων κατά τη διάρκεια της θεραπείας και της έρευνα για την επιρροή του μακροχρόνιου πένθους στους γονείς που έχασαν το παιδί τους από καρκίνο. <b>Είδος έρευνας:</b> Αναδρομική συγχρονική μελέτη</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Οι γονείς βαθμολόγησαν υψηλά την επικοινωνία (<math>4.6 \pm 0.6</math>), τη συνέχεια της φροντίδας (<math>4.3 \pm 0.6</math>) και την εμπλοκή των γονέων (<math>4.6 \pm 0.7</math>) κατά την ΑΦ.</li> <li>• Τα πιο συχνά αναφερόμενα φυσικά και ψυχολογικά συμπτώματα του παιδιού από τους γονείς κατά την ΑΦ ήταν κούπωση (75%), πόνος (74%), αγωνία για το να μείνουν μόνοι (52%) και θυμός (48%).</li> <li>• Υψηλότερες βαθμολογίες των γονέων στην επικοινωνία (<math>\beta = -9.08</math>, <math>P = 0.03</math>) και στην συνέχεια της φροντίδας (<math>\beta = -11.74</math>, <math>P = 0.01</math>) συσχετίστηκαν με χαμηλότερα επίπεδα μακροχρόνιου γονεϊκού θρήνου.</li> <li>• Η σοβαρότητα της δύσπνοιας του παιδιού (<math>\beta = -2.96</math>, <math>P = 0.05</math>), η αγωνία του να είναι μόνοι (<math>\beta = -4.52</math>, <math>P &lt; 0.01</math>), η αγωνία σχετικά με το μέλλον (<math>\beta = -5.02</math>, <math>P &lt; 0.01</math>), θυμός (<math>\beta = -4.90</math>, <math>P &lt; 0.01</math>) και ο μη ελεγχόμενος πόνος (<math>\beta = -6.60</math>, <math>P &lt; 0.01</math>) συσχετίστηκαν με υψηλότερα επίπεδα μακροχρόνιου γονεϊκού θρήνου.</li> </ul>	<p>Οι γονείς εκτιμούσαν ιδιαίτερα την εμπλοκή τους στη λήψη αποφάσεων αναφορικά με την θεραπεία του παιδιού τους παρόλο που η λήψη τους κατά τη διάρκεια της φάσης ΑΦ ήταν ιδιαίτερα δύσκολη για αυτούς. Επιπλέον παρόλο που οι γονείς αντιλαμβάνονταν τις αποφάσεις τους γύρω από την φροντίδα για τις ανάγκες του υπάρχοντος αποδέξει πως η κατανοήση των γονέων για την πρόγνωση δεν είναι πάντα ρεαλιστικές. Για αυτό τον λόγο η ανάμειξη και η υποστήριξη των επαγγελματιών υγείας παραμένει ζωτικής σημασίας.</p>

## Υποβολή Άρθρων

Τα αρχεία Ε.Ψ.Ψ.Ε.Π. είναι η επίσημη επιστημονική έκδοση της Εταιρείας Ψυχολογικής Ψυχιατρικής Ενηλίκου και Παιδιού. Το περιοδικό είναι έγκριτο από την Ιατρική Εταιρεία και διαθέτει Διεθνή Μοναδικό Αριθμό Σειρών (ISSN). Εκδίδεται τέσσερις φορές το χρόνο και έχει ως σκοπό τη συμβολή στη συνεχιζόμενη εκπαίδευση και την προαγωγή της ιατρικής και ψυχολογικής έρευνας. Το περιοδικό δημοσιεύει εργασίες που αφορούν σε όλους τους τομείς της ιατρικής με έμφαση στη ψυχιατρική και τν νευρολογία, καθώς και τη ψυχολογία. Δημοσιεύονται άρθρα στην Ελληνική και την Αγγλική γλώσσα. Οι προς δημοσίευση εργασίες αφορούν σε πρωτότυπο υλικό που δεν έχει δημοσιευτεί προηγουμένως (εκτός σε μορφή περίληψης) ή δεν έχει υποβληθεί για δημοσίευση κάπου αλλού.

Τα κριτήρια αποδοχής των εργασιών περιλαμβάνουν την ποιότητα και την πρωτοτυπία της έρευνας, όπως επίσης τη σημαντικότητα και χρησιμότητα των δεδομένων στους αναγνώστες του περιοδικού. Όλες οι εργασίες υπόκεινται σε μια αρχική εκτίμηση από τον εκδότη ή μέλη της συντακτικής επιτροπής του περιοδικού προκειμένου να εκτιμηθεί η καταλληλότητα και η ποιότητά τους. Εάν η εργασία κριθεί καταρχήν κατάλληλη για δημοσίευση στο περιοδικό, εκτιμάται από δύο ανεξάρτητους κριτές, ειδικούς στο αντικείμενο της έρευνας. Οι κριτές δεν γνωρίζουν τους συγγραφείς της εργασίας και παραμένουν ανώνυμοι για τους συγγραφείς. Τα σχόλια των κριτών μαζί με τις υποδείξεις και διορθώσεις τους αποστέλλονται στους συγγραφείς, οι οποίοι ενημερώνονται εγγράφως για την τελική απόφαση της συντακτικής επιτροπής όταν η διαδικασία αξιολόγησης ολοκληρωθεί.

Η συντακτική επιτροπή διατηρεί το δικαίωμα να κάνει φραστικές διορθώσεις στα κείμενα προκειμένου να μειώσει ασάφειες και επαναλήψεις και να βελτιώσει τη δυνατότητα επικοινωνίας ανάμεσα στους συγγραφείς και τους αναγνώστες του περιοδικού.

## ΥΠΟΒΟΛΗ ΕΡΓΑΣΙΩΝ

Τα άρθρα αποστέλλονται σε μορφή εγγράφου word στην ηλεκτρονική διεύθυνση της Ε.Ψ.Ψ.Ε.Π. editions@appac.gr

## ΕΙΔΗ ΑΡΘΡΩΝ

**Άρθρα Σύνταξης:** Σύντομα άρθρα έως 400 λέξεων που αναφέρονται σε επίκαιρα θέματα ιδιαίτερης σημασίας. Γράφονται από την συντακτική επιτροπή ή από ειδήμονες του επιστημονικού τομέα κατόπιν πρόσκλησης της επιτροπής. Συμπεριλαμβάνουν έως 7 βιβλιογραφικές πηγές.

**Ανασκοπήσεις:** Άρθρα που αφορούν στις πρόσφατες εξελίξεις σε σύγχρονα ιατρικά, ψυχιατρικά, ψυχολογικά θέματα, με ευρύ κλινικό ενδιαφέρον ή παρουσίαση συμπερασμάτων με βάση την έρευνα που έγινε από τους ίδιους τους συγγραφείς. Ένα άρθρο ανασκόπησης δεν πρέπει να συγγράφεται από περισσότερους από τρεις συντάκτες και δεν πρέπει να υπερβαίνει τις 7.000 λέξεις συμπεριλαμβανομένων των περιλήψεων και των βιβλιογραφικών αναφορών. Η συντακτική επιτροπή διατηρεί το δικαίωμα να ζητήσει από τους συγγραφείς να μειώσουν την έκταση των εν λόγω άρθρων που θα μπορούσαν στη συνέχεια να δημοσιευτούν ως σύντομα άρθρα.

**Ερευνητικές Εργασίες:** Ερευνητικές ή κλινικές μελέτες που δεν έχουν δημοσιοποιηθεί προηγουμένως. Έχουν έκταση έως 3.000 λέξεις και έως 20 βιβλιογραφικές αναφορές.

**Ενδιαφέρουσες Περιπτώσεις:** Αναφορές και περιγραφές περιπτώσεων όπου εφαρμόστηκαν νέες θεραπευτικές ή και διαγνωστικές μέθοδοι ή εργαλεία. Έως 1.500 λέξεις και 15 βιβλιογραφικές αναφορές.

**Γενικά Άρθρα:** Θέματα σχετικά με τις επιστήμες υγείας, ευρέος ιατρικού ή ψυχολογικού ενδιαφέροντος, θεωρητικές απόψεις κ.λπ. Έως 1.500 λέξεις και 15 βιβλιογραφικές αναφορές.

**Σύντομα Άρθρα:** Ερευνητικές εργασίες που μπορούν να καταχωρηθούν σε περιορισμένο χώρο. Έως 1.500 λέξεις και 15 βιβλιογραφικές αναφορές.

**Επιστολές προς τη Σύνταξη:** Σχόλια και κρίσεις πάνω σε ήδη δημοσιευμένες εργασίες, παρατηρήσεις σε επίκαιρα θέματα, πρόδρομα ερευνητικά αποτελέσματα κ.λπ. Έως 500 λέξεις και αναφορές. Συνοδεύεται από σύντομη αγγλική περίληψη.

## ΟΔΗΓΙΕΣ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΣΥΓΓΡΑΦΕΙΣ

- Το κείμενο πρέπει να είναι δακτυλογραφημένο σε γραμματοσειρά Times New Roman μέγεθος 12.

- Η δακτυλογράφηση γίνεται στη μία όψη του φύλλου, με διπλό διάστημα και περιθώριο 3,5 εκατοστά.

- Στην άνω δεξιά πλευρά της πρώτης σελίδας αναγράφεται το είδος της εργασίας (π.χ. σύντομο άρθρο, ανασκόπηση κ.λπ.).

- Όλες οι σελίδες αριθμούνται αρχίζοντας από τη σελίδα του τίτλου.

- Συντμήσεις επιτρέπονται αρκεί να αναφέρονται σε παρένθεση δίπλα στην πρώτη εμφάνιση των αντίστοιχων λέξεων ή φράσεων στην περίληψη.

- Η διάταξη του κειμένου θα πρέπει να έχει ως εξής:

**Σελίδα Τίτλου:** Περιλαμβάνει τον τίτλο του άρθρου (έως 20 λέξεις), τα ονόματα των συγγραφέων, το κέντρο προέλευσης, τη διεύθυνση και το τηλέφωνο του συγγραφέα που θα επικοινωνεί με το περιοδικό.

**Περίληψη:** Στη δεύτερη σελίδα περιλαμβάνεται η ελληνική περίληψη (έως 150 λέξεις) και κάτω από αυτήν 3 έως 5 λέξεις κλειδιά.

**Αγγλική Περίληψη:** Στη τρίτη σελίδα περιλαμβάνεται η αγγλική περίληψη και οι λέξεις κλειδιά.

**Κυρίως Κείμενο:** Χωρίζεται σε *Εισαγωγή*, *Υλικό και Μέθοδος*, *Αποτελέσματα*, *Συζήτηση*. Όσα στοιχεία παρατίθενται σε πίνακες ή εικόνες δεν επαναλαμβάνονται λεπτομερώς στο κείμενο.

**Βιβλιογραφικές Παραπομπές:** Ακολουθείται το πρότυπο σύνταξης Vancouver (αριθμημένες βιβλιογραφικές παραπομπές με αύξοντα αριθμό ανάλογα με τη σειρά εμφάνισης μέσα στο κείμενο. Ο βιβλιογραφικός κατάλογος που παρατίθεται στο τέλος της εργασίας πρέπει να αντιστοιχεί σε αριθμηση με τις βιβλιογραφικές παραπομπές εντός του κειμένου.

**Πίνακες/Εικόνες/Διαγράμματα:** Ο αριθμός τους δεν πρέπει να ξεπερνάει τους 2 στο σύνολο (π.χ. ένας πίνακας και μία εικόνα ή δύο πίνακες κ.λπ.). Πρέπει να αριθμούνται με αραβικούς αριθμούς με σειρά εμφάνισης στο κείμενο και να συνοδεύονται από σύντομη κατατοπιστική λεζάντα αριθμημένη αντίστοιχα.

## Submit your Article

The A.P.P.A.C. Archives is a quarterly scientific journal, certified by the Medical Association (with ISSN number) published by the A.P.P.A.C. The journal welcomes articles in all areas of Medicine (emphasis to Psychiatry and Neurology) and Psychology in Greek and English language. The journal accepts manuscripts for consideration with the understanding that they represent original material not previously published (except in abstract form) or submitted for publication elsewhere.

### Peer review policy

The acceptance criteria for all papers are the quality and originality of the research and its significance to the journal readership. All papers submitted are first screened by the Editor or members of the Editorial Board for suitability and quality. If suitable, papers are then reviewed by two reviewers, experts in the field. Reviewers are blinded as to the contributors of each paper. The reviewers remain anonymous for contributors. The comments of the reviewers along with proposed revisions or corrections are sent to the authors. The authors are informed of the final decision of the Editorial Board after the procedure of review is over. The Editorial Board reserve the right to modify typescripts to eliminate ambiguity and repetition and improve communication between authors and readers.

## AUTHOR GUIDELINES

Authors who wish to publish an article in the A.P.P.A.C. Archives must send it in Word Document (doc) file type, to [editions@appac.gr](mailto:editions@appac.gr)

## ARTICLE TYPES

- 1. Editorials:** Short articles covering topics of particular importance, written by members of the Editorial Board by members and by invited authors (400 words and no more than 7 references).
- 2. Review articles:** Should be written by one or two authors. They should not exceed 7,000 words including the abstract and references.
- 3. Research papers:** These articles must be based on a research protocol. Statistical evaluation of the findings is essential. They should not exceed 3,000 words and 20 references.
- 4. Brief communications:** This section includes research reports which can be accommodated in a small space. They should not exceed 1,500 words and 15 references.
- 5. Case reports:** This section includes interesting case reports and descriptions of cases where new diagnostic or/and therapeutic methods have been applied (up to 1500 words, 20 references).
- 6. General articles:** These articles may reflect opinions on the theory and practice of Psychiatry, on the systems of provision of psychiatric services, on matters concerning the borderland between Psychiatry and other specialties or disciplines, etc. They should not exceed 1.500 words and 20 references.
- 7. Letters to the editor:** Brief letters (maximum 500 words) will be considered for publication. These may include comments or criticisms of articles published in the journal, comments on current psychiatric topics of importance, preliminary research reports (along with a short abstract).

## MANUSCRIPT PREPARATION

- Manuscripts should be typewritten, double-spaced on one side of the paper with a margin of at least 3.5 cm.
- Type your article's title using Times New Roman font, size 12 pt.
- On the right upper corner of the first page a characterization on the

article should appear (e.g., Brief Communication, Research Article).  
- All pages must be numbered, starting with the title page.

**Title page:** It indicates the title (which should not exceed 20 words), the names and surnames of the authors, the Institute, Hospital, University, etc. where the work was conducted and the address, telephone number and e-mail of the author who will be responsible for the correspondence. In the same page appreciation for those who have contributed to the presented work can also be included.

**Abstract:** The second page must include an informative abstract (150 words) as well as 3-5 key words.

**Main part:** Must be divided in sections: *Introduction, Material and method, Results, Discussion*. Results appearing in the tables should not be reported again in detail in the text. References: They must be identified in the text by arabic numbers (in brackets) and must be numbered in the order in which they are first mentioned in the text (Vancouver system). The list of references should include only those publications which are cited in the text.

**Tables & Figures:** They must appear in a separate page, double-spaced. They must be numbered in the order in which they are mentioned on the text, with arabic numbers (Table 1). A descriptive concise title should be included. Tables and Pictures must not exceed 2 in total.

**Symbols and abbreviations:** Spell out all abbreviations (other than those for units of measure) the first time they are used.