

Παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα: απόψεις Ελλήνων παιδιάτρων

Μ. Μπούρη, Δ. Παπαδάτου

Περίληψη: Η ανακουφιστική παιδιατρική φροντίδα αποτελεί έναν αναπτυσσόμενο τομέα της παιδιατρικής που αφορά στην παροχή ιατρονοσηλευτικής, ψυχοκοινωνικής και πνευματικής φροντίδας σε παιδιά που πάσχουν από καταληκτικό νόσημα και στις οικογένειές τους, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Σκοποί της παρούσας περιγραφικής μελέτης ήταν: α) η διερεύνηση των γνώσεων των παιδιάτρων που φροντίζουν παιδιά με καταληκτικά νοσήματα, σχετικά με την παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα και β) η διερεύνηση των αντιλήψεών τους σχετικά με την αποτελεσματικότητα της ανακουφιστικής φροντίδας που παρέχεται στα τμήματα όπου εργάζονται. Τα ευρήματα επεσήμαναν ότι η φιλοσοφία και οι αρχές της ανακουφιστικής παιδιατρικής φροντίδας δεν έχουν γίνει επαρκώς κατανοητές από τους Έλληνες παιδιάτρους με συνέπεια την ελλιπή και αναποτελεσματική εφαρμογή της στην κλινική πράξη. Η προσέγγιση των παιδιάτρων παραμένει σε μεγάλο βαθμό ιατροκεντρική, εστιασμένη κυρίως στην ανακούφιση του πόνου και τον έλεγχο των συμπτωμάτων, ενώ η ψυχοκοινωνική φροντίδα του παιδιού και της οικογένειάς του υπολείπεται σημαντικά. Οι συμμετέχοντες αναγνώρισαν τις ελλείψεις γνώσεών τους ως το κυριότερο εμπόδιο στην εφαρμογή της ανακουφιστικής φροντίδας, και τόνισαν την ανάγκη κατάλληλης κατάρτισής τους, όσο και στελέχωσης των τμημάτων που εργάζονται με εξειδικευμένο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό καθώς και με ειδικούς της ψυχικής υγείας. Η εκπαίδευση των παιδιάτρων στην ανακουφιστική φροντίδα αποτελεί βασική προϋπόθεση για την ανάπτυξη προγραμμάτων ανακουφιστικής φροντίδας και στη χώρα μας, με σκοπό της μεγιστοποίησης της ποιότητας ζωής των παιδιών με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα και των οικογενειών τους.

Λέξεις κλειδιά: Ανακουφιστική φροντίδα, φροντίδα τελικού σταδίου, θάνατος, παιδική ηλικία.

Paediatric palliative care: perceptions of Greek pediatricians

M. Bouri, D. Papadatou

Abstract: Paediatric palliative care, aimed at the provision of physical, psychosocial and spiritual care for children living with life-limiting diseases and their families, is recognised as an evolving field of paediatrics. In Greece, specialized palliative care services have not yet been developed, although certain elements of such care are being provided in oncology and intensive care settings. The aims of this descriptive study were: a) to investigate the extent of knowledge about paediatric palliative care of Greek paediatricians working in the above settings, and b) to determine their perceptions with regard to the effectiveness of provision of palliative care services in their respective units. The findings revealed that the philosophy and principles of paediatric palliative care have not been fully comprehended by Greek paediatricians, leading to inadequate and inefficient application of palliative care in clinical practice. Their approach remains mainly medically centred, focusing on pain management and symptom control. According to their perceptions, psychosocial and spiritual support is inadequately offered to children and families in their work settings. The participants recognised their lack of knowledge as the major barrier to the application of palliative care. They identified the need for education and training for the effective provision of palliative care and for the staffing of their units with specialized medical, nursing staff and mental health professionals. In conclusion, education in paediatric palliative care is an essential prerequisite for the development of palliative care programmes for terminally ill children and their families in Greece.

Key words: Palliative care, terminal care, death, childhood.

Πανεπιστήμιο Αθηνών,
Τμήμα Νοσηλευτικής

Αλληλογραφία:
Δανάη Παπαδάτου
Καθηγήτρια Κλινικής
Ψυχολογίας
Τμήμα Νοσηλευτικής
Πανεπιστημίου Αθηνών
Παπαδιαμαντοπούλου 123,
Τ.Κ. 115 27 Αθήνα
E-mail: dpap@cc.uoa.gr

Ημερομηνία υποβολής:
21-09-2004
Ημερομηνία έγκρισης:
22-07-2005

University of Athens, Faculty
of Nursing

Correspondence:
Danai Papadatou
Professor of Clinical Psychology
University of Athens, Faculty
of Nursing
123 Papadiamantopoulou St.,
11527, Athens
E-mail: dpap@cc.uoa.gr

Date of submission:
21-09-2004
Date of approval:
22-07-2005

Εισαγωγή

Ο όρος “ανακουφιστική παιδιατρική φροντίδα” (pediatric palliative care) αναφέρεται στην παροχή οργανωμένης ιατρονοσηλευτικής, ψυχοκοινωνικής και πνευματικής φροντίδας σε παιδιά που πάσχουν από καταληκτικό νόσημα και στις οικογένειές τους, από διεπιστημονική ομάδα κατάλληλα εκπαιδευμένων επαγγελματιών υγείας, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών αυτών και των οικογενειών τους (1-5).

Θεμελιώδεις αρχές της ανακουφιστικής παιδιατρικής φροντίδας αποτελούν: α) η ανακούφιση του παιδιού από ενδεχόμενο πόνο ή /και άλλα συμπτώματα, β) η ψυχοκοινωνική και πνευματική υποστήριξη του άρρωστου παιδιού και της οικογένειάς του κατά τη διάρκεια της νόσου και ιδιαίτερα στο τελικό στάδιο της ζωής του, γ) η ψυχολογική στήριξη των μελών της οικογένειας μετά τον θάνατο του παιδιού, δ) η παροχή υπηρεσιών από διεπιστημονική ομάδα ώστε να αντιμετωπίζονται πληρέστερα οι πολύπλευρες ανάγκες παιδιού και οικογένειας και ε) η εξειδικευμένη κατάρτιση των επαγγελματιών υγείας όσο και η συστηματική ψυχολογική στήριξή τους (1-5, 7).

Η ανάγκη για βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με νόσημα που δεν δύναται να θεραπευθεί με τα διαθέσιμα μέσα -είτε λόγω της φύσης του νοσήματος είτε λόγω των επιπλοκών της αρρώστιας- αποτέλεσε το αίτημα για την ανάπτυξη της εξειδικευμένης αυτής φροντίδας για παιδιά που πάσχουν από καρκίνο, AIDS, νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, ινοκυστική νόσο, ορισμένα μεταβολικά και νευρολογικά νοσήματα ή άλλες απειλητικές για τη ζωή ασθένειες (4,5,7,9-11). Πρώτη η Ida Martinson τη δεκαετία του 1970 -με χρηματοδότηση από το NIH (National Institute of Health)- εφάρμοσε τις αρχές της ανακουφιστικής φροντίδας σε παιδιά με καρκίνο που επέλεξαν να νοσηλευτούν στο σπίτι την τελική περίοδο της ζωής τους (12). Έκτοτε οι πρωτοβουλίες και οι δομές για την παροχή ανακουφιστικής παιδιατρικής φροντίδας διαρκώς πληθαίνουν σε όλον τον κόσμο, με την ανάπτυξη ειδικών ξενώνων για παιδιά στο τελικό στάδιο της αρρώστιας τους (pediatric hospices), υπηρεσιών κατ’ οίκον νοσηλείας (pediatric home care programs) και ειδικών τμημάτων ανακουφιστικής φροντίδας (palliative care units) σε παιδιατρικά νοσοκομεία. Παράλληλα, προσφέρονται

ήδη μεταπτυχιακά προγράμματα σε παιδιάτρους και άλλους επαγγελματίες υγείας που επιθυμούν να ειδικευτούν στον συγκεκριμένο χώρο (4,6,8,32).

Στην Ελλάδα, δεδομένου ότι δεν έχουν αναπτυχθεί εξειδικευμένες υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας για παιδιά, πτυχές της φροντίδας αυτής παρέχονται κυρίως σε ογκολογικά τμήματα και μονάδες εντατικής θεραπείας όπου και αντιμετωπίζονται συχνότερα παιδιά με καταληκτικά νοσήματα (13-14).

Σκοποί της παρούσας περιγραφικής μελέτης ήταν α) η διερεύνηση των γνώσεων που έχουν παιδίατροι που φροντίζουν παιδιά με απειλητικές για τη ζωή τους ασθένειες σχετικά με την παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα και β) η διερεύνηση των αντιλήψεών τους σχετικά με την αποτελεσματικότητα της ανακουφιστικής φροντίδας που παρέχεται στους χώρους εργασίας τους.

Υλικό και μέθοδοι

Μετά από προσωπική επικοινωνία των ερευνητών με τους Διευθυντές δύο Ογκολογικών Τμημάτων και τριών Μονάδων Εντατικής Θεραπείας τριών δημοσίων Παιδιατρικών Νοσοκομείων της Αθήνας και αφού προηγήθηκε ενημέρωση της ιατρικής ομάδας για τους σκοπούς της μελέτης, προσκλήθηκαν οι 39 παιδίατροι που εργάζονταν στα συγκεκριμένα τμήματα να συμπληρώσουν ανώνυμα ένα ερωτηματολόγιο. Το ποσοστό απαντητικότητας ήταν 82%. Το δείγμα αποτελούνταν από 11 παιδίατρους ογκολόγους-αιματολόγους και 21 παιδίατρους-εντατικολόγους. Ποσοστό 44% (14) ήταν γυναίκες και 56% (18) ήταν άνδρες. Οι ηλικίες τους κυμαίνονταν ως εξής: 30-40 ετών (22%), 41-50 ετών (50%) και άνω των 50 ετών (28%). Οι περισσότεροι ήταν παντρεμένοι (84%) και είχαν παιδιά σε ποσοστό 78%. Οι ιατροί του δείγματος είχαν προϋπηρεσία στον χώρο της υγείας στην πλειοψηφία τους άνω των 15 ετών (62,5%).

Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε περιελάμβανε ανοιχτές και κλειστές ερωτήσεις και αποτελείτο από δύο μέρη. Στο πρώτο, “Γενικό μέρος”, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να δώσουν έναν ορισμό της παιδιατρικής ανακουφιστικής φροντίδας, να προσδιορίσουν πόσο σημαντική θεωρούν την εφαρμογή της σε διάφορα στάδια της αρρώστιας του παιδιού και να αξιολογήσουν την επάρκεια των γνώσεών τους να την παρέχουν. Προσκλήθηκαν επίσης, να αναφέρουν τις απόψεις τους εάν, με ποιους τρόπους και πόσο αποτελεσματικά, το τμήμα όπου εργάζονται προσφέρει ανακουφιστική φροντίδα στα παιδιά. Τέλος, κατέγραψαν τις δυσκολίες που συναντούν στην εφαρμογή της ανακουφιστικής φροντίδας και πρότειναν μέτρα για την αντιμετώπισή τους.

Το “Ειδικό μέρος” του ερωτηματολογίου αποτελείτο από πέντε θεματικές ενότητες που αντιστοιχούν στους πέντε βασικούς τομείς γνώσεων και δεξιοτήτων

που πρέπει να διαθέτουν οι επαγγελματίες υγείας που παρέχουν ανακουφιστική φροντίδα (1-5): α) την αντιμετώπιση του πόνου και άλλων συμπτωμάτων, β) την επικοινωνία με το σοβαρά άρρωστο παιδί και τους γονείς του, γ) την αντιμετώπιση πθικών διλημάτων στο τελικό στάδιο, δ) την ψυχοκοινωνική υποστήριξη του παιδιού και της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένης της στήριξης της οικογένειας στο πένθος της, και ε) τη διεπιστημονική συνεργασία. Για κάθε έναν από τους παραπάνω τομείς, οι παιδίατροι κλήθηκαν να προσδιορίσουν τη σημασία που του αποδίδουν και κατόπιν να αξιολογήσουν την επάρκεια των γνώσεων που διαθέτουν οι ίδιοι, καθώς και την αποτελεσματικότητα της τρέχουσας πρακτικής στα τμήματά τους.

Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με ποσοτικές και ποιοτικές μεθόδους. Χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο SPSS για τα δεδομένα που προέκυψαν από τις κλειστές ερωτήσεις, στις οποίες η αξιολόγηση των υπό μελέτη παραμέτρων έγινε με βάση την κλίμακα Likert (0= καθόλου και 5= πάρα πολύ). Στα δεδομένα των ανοιχτών ερωτήσεων εφαρμόστηκε η ανάλυση περιεχομένου (content analysis).

Αποτελέσματα

Τα δεδομένα παρουσιάζονται σε έξι ενότητες, η πρώτη από τις οποίες αφορά στις γνώσεις και αντιλήψεις των παιδιάτρων σχετικά με την παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα και την εφαρμογή της στους χώρους εργασίας τους, ενώ οι επόμενες πέντε ενότητες αναφέρονται στους αντίστοιχους πέντε τομείς γνώσεων και δεξιοτήτων που αναφέρθηκαν παραπάνω ως προϋποθέσεις για την παροχή της συγκεκριμένης φροντίδας.

Ορισμός, αναγκαιότητα και εφαρμογή της ανακουφιστικής φροντίδας

Η μεγάλη πλειοψηφία των ερωτηθέντων (79%) όρισε την παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα ως αντιμετώπιση των σωματικών συμπτωμάτων του παιδιού, με έμφαση στην ανακούφιση του πόνου. Μόνο το 34,5% του δείγματος ανέφερε την παράλληλη ψυχολογική στήριξη του παιδιού, ενώ η στήριξη της οικογένειας συμπεριλήφθηκε μόλις σε ποσοστό 17%. Η ανακουφιστική φροντίδα ορίστηκε σε ποσοστό 14% ως εξασφάλιση “ποιότητας ζωής”, χωρίς ωστόσο να προσδιορίζονται οι παράμετροι αυτής (Πίνακας 1). Είναι αξιοσημείωτο ότι ο πλήρης ορισμός της ανακουφιστικής φροντίδας ως ιατρική, ψυχολογική και πνευματική φροντίδα του σοβαρά άρρωστου παιδιού και της οικογένειάς του, αποδόθηκε από έναν μόνο παιδίατρο.

Πίνακας 1. Απόψεις των ιατρών: Ορισμός της ανακουφιστικής παιδιατρικής φροντίδας

Ορισμός της ανακουφιστικής παιδιατρικής φροντίδας	% των απαντήσεων
Αντιμετώπιση του πόνου και των άλλων συμπτωμάτων	79
Ψυχολογική στήριξη του παιδιού	34,5
Στήριξη της οικογένειας	17
Εξασφάλιση ποιότητας ζωής	14
Ιατρονοσηλευτική φροντίδα και ψυχοκοινωνική & πνευματική στήριξη του παιδιού και της οικογένειας	3,5

Η εφαρμογή της ανακουφιστικής φροντίδας χαρακτηρίστηκε ως “πάρα πολύ” σημαντική κατά το τελικό στάδιο νόσου (91%), καθώς και όταν διαπιστώνεται ότι δεν υπάρχει άλλη θεραπευτική δυνατότητα για το παιδί (87,5%). Σημαντικό επίσης ποσοστό (90,6%) αναγνωρίζει τη σημασία της εφαρμογής της από τη διάγνωση ενός απειλητικού για τη ζωή νοσήματος, παράλληλα με τη θεραπευτική αγωγή.

Οι ερωτηθέντες αξιολόγησαν την επάρκεια των γνώσεών τους σχετικά με την ανακουφιστική παιδιατρική φροντίδα ως “αρκετή” σε ποσοστό 37,5%, ως “πολύ” έως “πάρα πολύ” μεγάλη σε ποσοστό 34,5% και ως “λιγοστή” ή “ανύπαρκτη” σε ποσοστό 28%. Ως πηγές γνώσης και ενημέρωσής τους ανέφεραν τις συζητήσεις με συναδέλφους (44%), την ιατρική τους εκπαίδευση (41%), σεμινάρια ή διαλέξεις (34%), ενώ ποσοστό 6% ανέφερε ότι δεν είχε πληροφόρηση από καμία πηγή.

Ενώ οι παιδίατροι απάντησαν ότι ανακουφιστική φροντίδα παρέχεται στα τμήματά τους συστηματικά σε ποσοστό 69% και ευκαιριακά σε ποσοστό 31%, ο περαιτέρω προσδιορισμός του τι ακριβώς προσφέρεται στα παιδιά δείχνει την κατ’ εξοχήν επικέντρωση στη χορήγηση αναλγητικών και τη φαρμακευτική αγωγή για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων του παιδιού. (Πίνακας 2). Η ψυχολογική στήριξη του σοβαρά άρρωστου παιδιού, συμπεριλαμβανομένης της επικοινωνίας μαζί του, αναφέρθηκε μόνο σε ποσοστό 41%, ενώ ακόμη σπανιότερα αναφέρθηκε η ψυχολογική υποστήριξη της οικογένειας (14%). Ειδικά “ιατρεία τελικού σταδίου” για την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας αναφέρθηκαν σε 3 περιπτώσεις.

Τα συχνότερα αναφερόμενα εμπόδια στην εφαρμογή της ανακουφιστικής παιδιατρικής φροντίδας αφορούσαν την έλλειψη σχετικής εκπαίδευσης και ευαισθητοποίησης του

Πίνακας 2. Τρόποι εφαρμογής της ανακουφιστικής παιδιατρικής φροντίδας

Εφαρμογή της ανακουφιστικής παιδιατρικής φροντίδας	% των απαντήσεων
Χορήγηση αναλγητικών ή/ και άλλης φαρμακευτικής αγωγής	86
Επικοινωνία με το άρρωστο παιδί και ψυχολογική υποστήριξη του	41
Ψυχολογική στήριξη της οικογένειας	14

προσωπικού (59%), την έλλειψη προσωπικού - κυρίως ψυχολόγου, κοινωνικού λειτουργού και ειδικών στην ανακουφιστική φροντίδα- (55,5%) και την έλλειψη υποδομής σε χώρους και κατάλληλες υπηρεσίες, συμπεριλαμβανομένης της κατ' οίκον φροντίδας (38%) (Πίνακας 3).

Οι προτάσεις για την υπέρβαση των εμποδίων αυτών επικεντρώθηκαν στην πρόσληψη προσωπικού (67%), την εκπαίδευση του προσωπικού (48%) και την οργάνωση της κατάλληλης υποδομής, συμπεριλαμβανομένων της δημιουργίας ειδικής διεπιστημονικής ομάδας, κατ' οίκον νοσηλείας και ειδικών τμημάτων (44,5%).

Αντιμετώπιση πόνου και άλλων συμπτωμάτων τελικού σταδίου

Το σύνολο των ερωτηθέντων απάντησε ότι θεωρεί “πάρα πολύ” σημαντική την αντιμετώπιση του πόνου στο παιδί που απειλείται η ζωή του ή πεθαίνει. Όμως, ενώ δηλώνουν ότι στο τμήμα που εργάζονται ο πόνος των παιδιών αντιμετωπίζεται “πολύ” ή “πάρα πολύ” αποτελεσματικά σε ποσοστό 81,5% και τα άλλα συμπτώματα σε ποσοστό 72%, παρόλα αυτά, σημαντικά ποσοστά γιατρών αξιολογούν τις γνώσεις τους ως σαφώς περιορισμένες, ιδιαίτερα όσον αφορά την αποτελεσματική αντιμετώπιση του πόνου (53%), την αξιολόγηση του πόνου (41%) και λιγότερο την αντιμετώπιση της δύσπνοιας, των σπασμών καθώς και άλλων συμπτωμάτων τελικού σταδίου (έμετοι, ανορεξία, διάρροια).

Ως σημαντικότερο εμπόδιο στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των συμπτωμάτων τελικού σταδίου, αναφέρθηκε η έλλειψη σχετικής εκπαίδευσης (63%) και οι περισσότεροι συμμετέχοντες (52%) υπογράμμισαν την αναγκαιότητα σχετικής κατάρτισης. Ορισμένοι αναφέρθηκαν επίσης, στην έλλειψη προσωπικού, στην έλλειψη κατάλληλων χώρων και υποδομής, ενώ για το 26% του δείγματος δεν υπάρχουν εμπόδια στην αποτελεσματική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων τελικού σταδίου.

Πίνακας 3. Εμπόδια στην εφαρμογή της παιδιατρικής ανακουφιστικής φροντίδας

Εμπόδια στην εφαρμογή της ανακουφιστικής φροντίδας	% των απαντήσεων
Έλλειψη γνώσεων / ευαισθητοποίησης	59
Έλλειψη προσωπικού	55,5
Έλλειψη υποδομής-υπηρεσιών	38
Φόρτος εργασίας	26
Απουσία διεπιστημονικής συνεργασίας	18,5
Δεν υπάρχουν εμπόδια	15

Επικοινωνία με το άρρωστο παιδί και τους γονείς του

Οι ερωτήσεις στην ενότητα αυτή αποτελούνταν από τρία σκέλη, στο καθένα από τα οποία εξετάζονταν χωριστά η ενημέρωση του παιδιού και των γονιών του: α) κατά τη διάγνωση μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας, β) κατά την επιδείνωση της νόσου και γ) κατά το τελικό στάδιο. Η πλειονότητα των γιατρών (94%) χαρακτήρισε ως “πάρα πολύ” σημαντική την πληροφόρηση των γονιών και στις τρεις αυτές φάσεις. Σχετικά με την ενημέρωση του παιδιού, αυτή αξιολογήθηκε ως “πολύ” ή “πάρα πολύ” σημαντική κατά τη φάση της διάγνωσης σε ποσοστό 66%, κατά την επιδείνωση της νόσου σε ποσοστό 50% και μόνο 24% κατά το τελικό στάδιο. Τονίζεται ιδιαίτερα, ότι η ενημέρωση του παιδιού που πεθαίνει σε θέματα που αφορούν την κρισιμότητα της κατάστασής του, αξιολογήθηκε ως “καθόλου” σημαντική σε ποσοστό 55%.

Οι περισσότεροι παιδίατροι (62,5%) εκτίμησαν τις γνώσεις τους όσον αφορά την ενημέρωση των γονιών ως “πολλές” ή “πάρα πολλές”, ενώ μεγάλο επίσης ποσοστό (72%) χαρακτήρισε την αποτελεσματικότητα με την οποία ενημερώνουν τους γονείς ως “πολύ” ή “πάρα πολύ” ικανοποιητική. Αντιθέτως, όσον αφορά την ενημέρωση του παιδιού, οι ιατροί αξιολόγησαν τις γνώσεις τους ως περιορισμένες ή ανεπαρκείς σε ποσοστό 50% και την αποτελεσματικότητα της επικοινωνίας μαζί του ως ανεπαρκή ή πολύ περιορισμένη σε ποσοστό 63%.

Ως εμπόδια στην ενότητα αυτή αναγνωρίσαν την έλλειψη γνώσεων και δεξιοτήτων επικοινωνίας (34,5%), τη συναισθηματική φόρτιση τόσο των ίδιων όσο και των γονιών (27,5%), την έλλειψη χρόνου (27,5%) καθώς και την προβληματική συνεργασία των μελών της ομάδας σχετικά με την παροχή και το περιεχόμενο της πληροφόρησης (24%). Σπανιότερα αναφέρθηκαν ως εμπόδια, η άρνηση των γονιών να αποδεχθούν και να συζητήσουν την

σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού τους, καθώς και η κρισιμότητα της κατάστασης του ίδιου του παιδιού που θα καθιστούσε αδύνατη την επικοινωνία μαζί του. Για ποσοστό 14% του δείγματος η ενημέρωση γίνεται χωρίς κανένα εμπόδιο.

Οι συχνότερα αναφερόμενες προτάσεις αφορούσαν την εκπαίδευση στις δεξιότητες επικοινωνίας με το σοβαρά άρρωστο παιδί και την οικογένειά του (41%), την οργάνωση και συνεργασία της διεπιστημονικής ομάδας (34,5%), τη δημιουργία ομάδων στήριξης για τους γονείς αλλά και ομάδων στήριξης για το προσωπικό (17%) και τη διάθεση κατάλληλων χώρων για ενημέρωση (17%).

Ηθικά διλήμματα και λήψη αποφάσεων στο τελικό στάδιο

Τα συχνότερα ηθικά διλήμματα που αναφέρθηκαν αφορούσαν α) την απόφαση σχετικά με τη μετάβαση από την ενεργό θεραπευτική στην υποστηρικτική αγωγή, καθώς και το είδος αυτής (83%), β) το περιεχόμενο της πληροφόρησης του παιδιού που πεθαίνει και των γονιών του (47%) και γ) τον προβληματισμό σχετικά με την ευθανασία (10%). Οι περισσότεροι ιατροί (76%) αξιολόγησαν τις γνώσεις τους σχετικά με την επίλυση ζητημάτων που αφορούν ηθικά διλήμματα τελικού σταδίου, ως ελάχιστες ή ανεπαρκείς.

Περιορισμένος αριθμός συμμετεχόντων αναγνώρισαν εμπόδια και έκαναν προτάσεις για την επίλυσή τους. Η συζήτηση μεταξύ συναδέλφων ήταν ο συχνότερα αναφερόμενος τρόπος επίλυσης των ηθικών ζητημάτων τελικού σταδίου, ενώ ταυτόχρονα αποτελούσε και το μεγαλύτερο εμπόδιο όταν υπήρχαν αντικρουόμενες απόψεις. Η έλλειψη ευρέως αποδεκτών κατευθυντήριων οδηγιών για την φροντίδα τελικού σταδίου αποτελούσε το δεύτερο σε συχνότητα αναφερόμενο εμπόδιο, ακολουθούμενο από την έλλειψη σχετικής εκπαίδευσης. Σπανιότερα αναφέρθηκαν οι διαφορετικές απόψεις επαγγελματιών υγείας και γονιών ως πρόσκομμα στην επίλυση ηθικών διλημάτων και τη λήψη αποφάσεων.

Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού και της οικογένειας κατά την πορεία της αρρώστιας και στήριξη της οικογένειας στο πένθος

Οι ερωτήσεις στην ενότητα αυτή περιελάμβαναν τρία σκέλη αξιολογώντας αντιστοίχως την ψυχοκοινωνική στήριξη α) στην πορεία

της νόσου του παιδιού, β) κατά το τελικό στάδιο και γ) κατά το πένθος της οικογένειας.

Η πλειοψηφία (71%) αξιολόγησε ως “πέρα πολύ” σημαντική την ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού και της οικογένειας σε όλα τα ανωτέρω στάδια, αξίζει όμως να σημειωθεί ότι έστω και λιγостоί παιδίατροι χαρακτήρισαν ως “καθόλου” σημαντικές την ψυχολογική στήριξη του παιδιού στη νόσο του (6%) και τη στήριξη της οικογένειας στο πένθος της (12,5%).

Ως αρμοδιότεροι για την παροχή στήριξης κατά τη διάρκεια της νόσου του παιδιού θεωρήθηκαν ο ψυχολόγος ή/ και κοινωνικός λειτουργός (97%), οι γιατροί (87,5%), οι νοσηλεύτες (78%) και οι φίλοι και συγγενείς της οικογένειας (69%). Παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον το εύρημα ότι οι παιδίατροι θεωρούν λιγότερο αρμόδιο τον εαυτό τους να παρέχουν στήριξη στο τελικό στάδιο (69%) και ακόμη λιγότερο κατά την περίοδο του πένθους (47%), κατά την οποία ο ψυχολόγος, ο κοινωνικός λειτουργός, οι φίλοι και συγγενείς κρίνονται ως καταλληλότεροι για την στήριξη της οικογένειας. Σε ποσοστό 13% αναφέρθηκε ο παιδοψυχίατρος ως αρμοδιότερος για τη στήριξη παιδιών και οικογενειών.

Οι περισσότεροι γιατροί αξιολόγησαν τις γνώσεις τους σχετικά με την ψυχοκοινωνική στήριξη του άρρωστου παιδιού και της οικογένειάς του ως “απούσες” ή “λίγες” (48,5%), ενώ εντυπωσιακά λίγοι (19,5%) ανέφεραν “πολύ” ή “πέρα πολύ” μεγάλη επάρκεια γνώσεων.

Οι συμμετέχοντες αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητα της ψυχοκοινωνικής στήριξης που παρέχεται στα τμήματά τους, τόσο στη διάρκεια της νόσου όσο και κατά το τελικό στάδιο, ως “ανεπαρκή” ή “περιορισμένη” σε ποσοστό 44% και “μέτρια” σε ποσοστό 34,5%. Όσον αφορά τη στήριξη της οικογένειας μετά το θάνατο του παιδιού, είναι αποκαλυπτική η μεγάλη συχνότητα (90%) με την οποία αναφέρθηκε απουσία στήριξης ή πολύ περιορισμένη παροχή της.

Ως κυριότερα εμπόδια στην ενότητα αυτή, αναφέρθηκαν η έλλειψη προσωπικού -ιδιαίτερα ψυχολόγου ή/ και κοινωνικού λειτουργού- (67%), η ανεπάρκεια γνώσεων (30%), η έλλειψη χρόνου (27%), κατάλληλης υποδομής- συμπεριλαμβανομένης της κατ’ οίκον φροντίδας- (27%), αλλά και η ανεπαρκής συνεργασία τόσο μεταξύ της ομάδας όσο και ανάμεσα στα τμήματα και τις υπάρχουσες ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες (23%). Για την αντιμετώπιση των εμποδίων

αυτών προτάθηκαν κυρίως η πρόσληψη προσωπικού με έμφαση στους επαγγελματίες ψυχικής υγείας (57%), η εκπαίδευση στην ψυχοκοινωνική στήριξη των σοβαρά άρρωστων παιδιών και των οικογενειών τους (23%) και η βελτίωση της διεπιστημονικής συνεργασίας (20%).

Διεπιστημονική συνεργασία

Η διεπιστημονική συνεργασία αξιολογήθηκε ως “πάρα πολύ” (56%) ή “πολύ” (31%) σημαντική παράμετρος της ανακουφιστικής παιδιατρικής φροντίδας. Ωστόσο, οι περισσότεροι γιατροί (75%) απάντησαν ότι μόνο περιστασιακά λειτουργούν στο πλαίσιο διεπιστημονικής ομάδας, ενώ σε ποσοστό 16% ανέφεραν ότι δεν είχαν ποτέ παρόμοια εμπειρία. Σημειώνεται ότι από τα τρία νοσοκομεία που συμμετείχαν στην έρευνα, παιδοψυχιατρική ομάδα υπήρχε μόνο σε ένα. Ωστόσο, και στις περιπτώσεις που υπήρχε διεπιστημονική συνεργασία, η αποτελεσματικότητά της εκτιμήθηκε κυρίως ως “μέτρια” (37,5%) ή “μικρή” (22%). Όσοι ερωτηθέντες είχαν εμπειρία διεπιστημονικής ομάδας, ως κυριότερες δυσκολίες επεσήμαναν την ανεπαρκή συνεργασία και επικοινωνία μεταξύ των διαφόρων ειδικοτήτων, την έλλειψη χρόνου λόγω φόρτου εργασίας, την έλλειψη σχετικής εκπαίδευσης και την έλλειψη προσωπικού. Η αναγκαιότητα της προαγωγής της συνεργασίας μεταξύ των διαφόρων ειδικοτήτων ήταν η συχνότερα αναφερόμενη πρόταση για την υπέρβαση των ανωτέρω εμποδίων.

Συζήτηση

Η ανακουφιστική παιδιατρική φροντίδα έχει αναγνωρισθεί πλέον ως αναφαίρετο δικαίωμα των παιδιών με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα και των οικογενειών τους (1-8). Κι ενώ οι πρωτοβουλίες για την ανάπτυξη των απαραίτητων δομών με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας στον παιδιατρικό αυτό πληθυσμό πληθαίνουν διεθνώς (4,6-8), στην Ελλάδα δεν υπάρχουν ακόμα οργανωμένες εξειδικευμένες υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας για παιδιά. Πτυχές της φροντίδας αυτής προσφέρονται σε παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα και μονάδες εντατικής θεραπείας όπου νοσηλεύονται παιδιά με δυνητικά καταληκτικά νοσήματα (13-14).

Στη παρούσα μελέτη έγινε μια πρώτη προσπάθεια καταγραφής των γνώσεων και απόψε-

ων που έχουν Έλληνες παιδίατροι που εργάζονται σε Ογκολογικά Τμήματα και Μονάδες Εντατικής Θεραπείας αναφορικά με την εφαρμογή της ανακουφιστικής παιδιατρικής φροντίδας σε παιδιά με απειλητικές για τη ζωή τους ασθένειες. Λόγω του υψηλού ποσοστού ανταπόκρισης των ερωτηθέντων που εργάζονται σε τρία μεγάλα παιδιατρικά νοσοκομεία της χώρας, θεωρούμε ότι τα αποτελέσματα δεν απέχουν πολύ από την ελληνική πραγματικότητα στο θέμα αυτό.

Η παρούσα εργασία έδειξε: α) τις ελλείψεις γνώσεις των παιδιάτρων σχετικά με την παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα, παρότι στην πλειοψηφία τους θεωρούν πολύ σημαντική την εφαρμογή της σε περιπτώσεις σοβαρά άρρωστων παιδιών, και β) την περιορισμένη αποτελεσματικότητα με την οποία παρέχεται η ανακουφιστική φροντίδα σε τμήματα όπου ορισμένες πτυχές αυτής εφαρμόζονται.

Πιο αναλυτικά, τα ευρήματα επεσήμαναν ότι η φιλοσοφία και οι αρχές της ανακουφιστικής φροντίδας δεν έχουν γίνει επαρκώς κατανοητές από τους Έλληνες παιδίατρος. Είναι χαρακτηριστικό ότι η μεγάλη πλειοψηφία ορίζει την ανακουφιστική φροντίδα ως αντιμετώπιση των σωματικών συμπτωμάτων του σοβαρά άρρωστου παιδιού, με έμφαση στην αναλγητική αγωγή. Η αναφορά στην ψυχοκοινωνική στήριξη τόσο του άρρωστου παιδιού όσο και της οικογένειάς του, που επίσης αποτελούν θεμελιώδεις αρχές της ανακουφιστικής φροντίδας, υπήρξε πολύ περιορισμένη. Είναι αξιοσημείωτο ότι ο πλήρης ορισμός της ανακουφιστικής φροντίδας ως ιατρονοσηλευτική, ψυχολογική και πνευματική φροντίδα του σοβαρά άρρωστου παιδιού και της οικογένειάς του, αποδόθηκε από έναν μόνο ερωτηθέντα.

Η ελλιπής κατανόηση της φιλοσοφίας και του περιεχομένου της ανακουφιστικής φροντίδας έχει επίπτωση και στην εφαρμογή της στην κλινική πράξη, όπου διαπιστώνεται επικέντρωση στη χορήγηση αναλγητικών και φαρμακευτικής αγωγής, με την παράλληλη συναισθηματική στήριξη του παιδιού και της οικογένειας να εφαρμόζεται πολύ περιορισμένα.

Όμως, παρά την εστίαση στην ανακούφιση των σωματικών συμπτωμάτων, η οποία εκτιμάται κατά κανόνα ως αποτελεσματική, η πλειοψηφία του δείγματος αναφέρει περιορισμένες γνώσεις στον τομέα αυτό και εκφράζει την ανάγκη κατάλληλης κατάρτισης. Το εύρημα αυτό, αν και έρχεται σε αντίθεση με τον

υψηλό βαθμό αποτελεσματικότητας που αποδίδεται στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, συμφωνεί με μελέτες που δείχνουν ότι η ανακούφιση του πόνου και άλλων συμπτωμάτων σε παιδιά που πεθαίνουν, παραμένει ελλιπίς (3-4,9-11).

Η ενημέρωση του άρρωστου παιδιού και των γονιών του είναι χωρίς αμφιβολία μια δύσκολη υπόθεση. Σε αντίθεση με την ενημέρωση των γονιών, η οποία αναφέρθηκε ότι διεξάγεται κατά κανόνα αποτελεσματικά, οι συμμετέχοντες αξιολόγησαν τις γνώσεις και την αποτελεσματικότητα της ενημέρωσης του ίδιου του άρρωστου παιδιού ως ιδιαίτερα ανεπαρκείς. Οι σαφώς λιγότερες γνώσεις και δεξιότητες επικοινωνίας με το άρρωστο παιδί, σε σύγκριση με τους γονείς, αποτελεί εύρημα που αξίζει να υπογραμμιστεί, με δεδομένη την παιδιατρική εξειδίκευση των ερωτηθέντων. Είναι επίσης αξιοσημείωτο ότι οι περισσότεροι ερωτηθέντες αξιολόγησαν ως μη σημαντική την ενημέρωση του παιδιού σε τελικό στάδιο σχετικά με την κρισιμότητα της κατάστασής του, εύρημα που αντιφάσκει πλήρως με τα σύγχρονα δεδομένα που υπογραμμίζουν ότι το βαριά άρρωστο παιδί αντιλαμβάνεται τη σοβαρότητα της κατάστασής του και συχνά εκφράζει την ανάγκη να συζητήσει γι' αυτό (22,23). Άλλωστε, σύμφωνα με τα δικαιώματα του σοβαρά άρρωστου παιδιού και του παιδιού που πεθαίνει, κάθε παιδί έχει δικαίωμα συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων ανάλογα με την ηλικία και την ωριμότητά του (4-5,24). Η επικοινωνία με το σοβαρά άρρωστο παιδί ωστόσο, διέπεται από εγγενείς δυσκολίες και προκλήσεις με δεδομένη την συναισθηματική φόρτιση τόσο για τους ίδιους τους επαγγελματίες, όσο και για τους γονείς που αντιμετωπίζουν τον επικείμενο θάνατο του παιδιού (15-17).

Η σημαντική ανεπάρκεια που διαπιστώθηκε όσον αφορά την ψυχοκοινωνική στήριξη της οικογένειας του παιδιού που πεθαίνει, αποτελεί γεγονός με δυνητικά αρνητικές επιπτώσεις στο πένθος των γονιών, το οποίο είναι γνωστό ότι επηρεάζεται και από τις συνθήκες μέσα στις οποίες πεθαίνει το παιδί τους (14,19-21). Στην παρούσα εργασία ήταν χαρακτηριστική και η απουσία οργανωμένης και αποτελεσματικής στήριξης της οικογένειας μετά τον θάνατο του παιδιού, εύρημα που αξίζει να υπογραμμισθεί με δεδομένες τις έρευνες που τονίζουν ότι ο θρήνος των γονιών είναι παρατεταμένος όσο και ιδιαίτερα επιρρεπής σε περιπλοκές (18-20).

Οι συχνότεροι ηθικοί προβληματισμοί που αναφέρθηκαν, συμφωνούν με δεδομένα άλλων ερευνών (4,25-26). Όσον αφορά την ευθανασία, που σπάνια αναφέρθηκε ως ηθικός προβληματισμός στο τελικό στάδιο, δεν έχει θέση στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας, καθώς οι προσπάθειες της διεπιστημονικής ομάδας στοχεύουν να καλύψουν σφαιρικά και με τον καλύτερο δυνατό τρόπο τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας (5,7). Οι αναφερόμενες αντικρουόμενες απόψεις μεταξύ επαγγελματιών υγείας και η έλλειψη κατευθυντήριων οδηγιών σχετικά με τη φροντίδα στο τελικό στάδιο, θα μπορούσαν να αλληλοσυνδέονται: πιστεύουμε ότι αν υπήρχε σαφές πλαίσιο σχετικά με τη φροντίδα τελικού σταδίου, οι διενέξεις στην ομάδα σχετικά με ηθικά ζητήματα θα μπορούσαν να μειωθούν ή και να αποφευχθούν (25).

Η παρούσα εργασία τόνισε την επιτακτική ανάγκη προαγωγής της επικοινωνίας και συνεργασίας μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, δεδομένου ότι η διεπιστημονική συνεργασία μεταξύ παιδιάτρων, νοσηλευτών και ειδικών της ψυχικής υγείας αποτελεί θεμελιώδη αρχή της ανακουφιστικής φροντίδας, εφόσον σε αυτή βασίζεται η κάλυψη των πολύπλευρων αναγκών του σοβαρά άρρωστου παιδιού και της οικογένειάς του, αλλά και η στήριξη του προσωπικού (27). Η ανάγκη σταθερής και συστηματικής συνεργασίας της ιατρονοσηλευτικής ομάδας με ειδικούς της ψυχικής υγείας, μέσω πρόσληψης κατάλληλα εκπαιδευμένου προσωπικού ή μέσω της ανάπτυξης των υφισταμένων δομών, αποτέλεσε ένα από τα βασικά αιτήματα των ερωτηθέντων. Η σημαντική ανεπάρκεια της ψυχοκοινωνικής στήριξης που διαπιστώθηκε στην παρούσα μελέτη, υπογραμμίζει περαιτέρω την αναγκαιότητα της διεπιστημονικής συνεργασίας.

Οι συμμετέχοντες, γενικά, αναγνώρισαν την ανάγκη τους για εκπαίδευση σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα, καθώς στην πλειοψηφία τους ανέφεραν τις περιορισμένες γνώσεις τους ως το κυριότερο εμπόδιο στην ολοκληρωμένη παροχή της συγκεκριμένης φροντίδας, ενώ το αίτημα για εξειδικευμένη κατάρτιση αποτελούσε τη συχνότερα αναφερόμενη πρότασή τους. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με δεδομένα από άλλες έρευνες όπου καταγράφεται η ελλιπίς εκπαίδευση των ιατρών στην φροντίδα παιδιών σε τελικό στάδιο νόσου (28-31).

Άλλα εμπόδια που αναφέρθηκαν συχνά, ήταν η ανεπάρκεια προσωπικού (με έμφαση στους ειδικούς της ψυχικής υγείας) και κατάλληλης υποδομής -αμφότερα πραγματικά δεδομένα για τα ελληνικά νοσοκομεία.

Ένας από τους περιορισμούς της εργασίας αυτής είναι ότι δεν περιελήφθησαν στο δείγμα και άλλοι επαγγελματίες υγείας πλην των ιατρών. Επίσης περαιτέρω έρευνα απαιτείται για να διερευνηθούν οι εμπειρίες και οι απόψεις των οικογενειών αλλά και των ίδιων των παιδιών και εφήβων που λαμβάνουν ανακουφιστική φροντίδα. Ακόμη, στην παρούσα μελέτη δεν εξετάστηκε λεπτομερώς η πρακτική σε κάθε βασική ενότητα της ανακουφιστικής φροντίδας (π.χ. η χρήση των οδηγίων του Π.Ο.Υ. για την αντιμετώπιση του πόνου στα παιδιά (3)), ενώ δεν αναζητήθηκαν και πιθανές διαφορές μεταξύ της ομάδας των παιδίατρων ογκολόγων και των παιδίατρων της εντατικής μονάδας. Επίσης, θα είχε ενδιαφέρον να καταγραφεί αν υπήρξαν διαφορές στις απόψεις παιδίατρων ανάλογα με την ύπαρξη ή μη παιδοψυχιατρικής ομάδας στο νοσοκομείο, καθώς και πόσο αξιοποιήθηκαν οι συμβουλευτικές- διασυνδεδετικές υπηρεσίες της ομάδας αυτής στο πλαίσιο της διεπιστημονικής συνεργασίας με τα υπό μελέτη τμήματα. Στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης ωστόσο, πρόθεση των ερευνητών ήταν να επιχειρηθεί μια πρώτη καταγραφή στοιχείων σχετικά με την παροχή παιδιατρικής ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα.

Η μελέτη αυτή υπέδειξε βήματα που χρειάζεται να γίνουν για την άρτια και σύμφωνη με τις διεθνείς αρχές παροχή ανακουφιστικής παιδιατρικής φροντίδας. Δεδομένου ότι στη βασική ιατρική εκπαίδευση η ανακουφιστική φροντίδα διδάσκεται εδώ και λίγα χρόνια μόνο σε ένα μάθημα επιλογής, οι γιατροί δεν ευαισθητοποιούνται επαρκώς σχετικά με την ολοκληρωμένη φροντίδα των ασθενών που πεθαίνουν και των οικογενειών τους, θέμα που επίσης δεν αναπτύσσεται ούτε στην ειδική εκπαίδευση των παιδίατρων. Έτσι, δεν καλλιεργείται μια ολοκληρωμένη ιατρική και ψυχοκοινωνική προσέγγιση, γεγονός που καθρεφτίζεται και στην παρούσα μελέτη: οι περισσότεροι γιατροί δεν μπόρεσαν να συνδυάσουν την ιατρική και ψυχοκοινωνική διάσταση στους ορισμούς που έδωσαν για την ανακουφιστική φροντίδα. Αν δεν ενσωματωθεί η φιλοσοφία της ανακουφιστικής φροντίδας στην ιατρική εκπαίδευση, η

προσέγγιση των γιατρών στα παιδιά που πεθαίνουν θα παραμείνει βιοϊατρικά προσανατολισμένη και θα περιορίζεται στην αντιμετώπιση των σωματικών συμπτωμάτων.

Αναγνωρίζοντας την ανάγκη εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας, ειδικά εγχειρίδια και εκπαιδευτικά προγράμματα σε προπτυχιακό και μεταπτυχιακό επίπεδο έχουν αρχίσει να αναπτύσσονται διεθνώς τα τελευταία χρόνια (6-7,30-32). Στη χώρα μας, διεπιστημονικά προγράμματα κατάρτισης σχετικά με τη φροντίδα του άρρωστου παιδιού καθώς και του παιδιού που πενθεί, προσφέρονται από το 1996 από τη "Μέριμνα", μια επιστημονική, μη κερδοσκοπική εταιρία για τη φροντίδα παιδιών και οικογενειών στην αρρώστια και τον θάνατο (33). Δυστυχώς όμως, η παρακολούθηση των συγκεκριμένων προγραμμάτων κατάρτισης από παιδίατρους είναι πολύ περιορισμένη σε σύγκριση με τους νοσηλευτές, ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς που συμμετέχουν.

Για να αναπτυχθεί η ανακουφιστική φροντίδα χρειάζεται κοινή φιλοσοφία άρα, βασική εκπαίδευση αλλά και συνεχιζόμενη κατάρτιση, καθώς και στήριξη του προσωπικού που αναλαμβάνει αυτό το δύσκολο έργο, παράλληλα με την ανάπτυξη κατάλληλων δομών και υπηρεσιών που να ανταποκρίνονται στις πολύπλευρες ανάγκες των παιδιών που βιώνουν μια απειλητική αρρώστια και των οικογενειών τους. Η ευαισθητοποίηση και συστηματική εκπαίδευση των γιατρών στις θεμελιώδεις αρχές της ανακουφιστικής παιδιατρικής φροντίδας πρέπει να αποτελέσει ένα από τα πρώτα βήματα του σχεδιασμού και της εφαρμογής προγραμμάτων ανακουφιστικής φροντίδας και στη χώρα μας, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των σοβαρά άρρωστων παιδιών και των οικογενειών τους.

Βιβλιογραφία

1. International Work Group on Death, Dying and Bereavement. Palliative Care for Children: Position Statement. *Death Studies* 1993;17:277-280.
2. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. Report of a Joint Working Party of the Association for Children with Life-threatening and Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. 2nd ed. Bristol: ACT; 2003.
3. World Health Organization (WHO). Cancer Pain Relief and Palliative Care for Children. Geneva: WHO; 1998.

4. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO). *Compendium of Pediatric Palliative Care*. Alexandria, VA: NHPCO; 2000.
5. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. *Palliative Care for Children*. *Pediatrics* 2000;106:351-357.
6. Davies B, Dominica Fr, Stevens MM, Pallard B, Faulkner KW. The development of pediatric palliative care. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 1998, p. 1097-1106.
7. Institute of Medicine, Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families, Board on Health Sciences Policy. Field MJ, Behrman RE, editors. *When children die: Improving palliative and end-of-life care for children and their families*. Washington, DC: National Academy Press; 2002.
8. Dangel T. The status of pediatric palliative care in Europe. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:160-165.
9. Wolfe J. Suffering in children at the end of life: recognizing an ethical duty to palliate. *J Clin Ethics* 2000;11:157-163.
10. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen GM, Salem-Schatz S et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000;342:326-333.
11. Kane JR, Primomo M. Alleviating the suffering of seriously ill children. *Am J Hosp Palliat Care* 2001;18: 161-169.
12. Martinson IM, Armstrong GD, Geis DP, Anglim MA, Gronseth EC, MacInnis H, et al. Home care for children dying of cancer. *Pediatrics* 1978;62:106-113.
13. Papadatou D. The evolution of palliative care for children in Greece. *Eur J Palliat Care* 2001;8:35-38.
14. Papadatou D, Yfantopoulos J, Kosmidis H. Death of a child at home or in hospital: experiences of Greek mothers. *Death Studies* 1996;20:215-235.
15. Αρώνη-Βουρνά Σ. Η ανθρώπινη πλευρά του AIDS. Μια πάντοτε επίκαιρη, πλην όμως παραγνωρισμένη άποψη. Διλήμματα και δεοντολογικά προβλήματα. *Παιδιατρική* 1995;58:145-152.
16. Πολυχροπούλου-Ανδρουλακάκη Σ. Ο ρόλος του παιδίατρου ογκολόγου κατά το τελικό στάδιο της ζωής του παιδιού με καρκίνο. *Παιδιατρική* 2000; 63:121-128.
17. Behnke M, Nackashi JA, Raulerson MD, Schuler PM, Mehta P. The pediatrician and the dying child. In: Wass H, Corr CA, editors. *Childhood and Death*. Washington, DC: Hemisphere; 1984. p. 69-93.
18. Rando TA. Parental adjustment to the loss of a child. In: Papadatou D, Papadatos K. editors. *Children and Death*. Washington, DC: Hemisphere; 1991. p. 234-263.
19. Μπελλάλη Θάλεια. Ο θρήνος των γονιών μετά τη δωρεά οργάνων του παιδιού τους. [διδακτορική διατριβή]. Αθήνα: Τμήμα Νοσηλευτικής Πανεπιστήμιο Αθηνών; 2004.
20. McClowry SG, Davies EB, May KA, Kulenkamp EJ, Martinson I M. The empty space phenomenon: The process of grief in the bereaved family. *Death Studies* 1987;11:361-374.
21. Mulhern RK, Lauer ME, Hoffman RG. Death of a child at home or in hospital: subsequent psychological adjustment of the family. *Pediatrics* 1983;71:743-747.
22. Sourkes B. The broken heart: Anticipatory grief in the child facing death. *J Palliat Care* 1996;12:56-59.
23. Stevens MM. Psychological adaptation of the dying child. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N. editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 1045-1055.
24. Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and Their Families. *The ACT Charter for children with life-threatening conditions and their families*. 2nd ed. Bristol: ACT; 1995.
25. Masri C, Farrell CA, Lacroix J, Rocker G, Shemie SD. Decision making and end-of-life care in critically ill children. *J Palliat Care* 2001;(16 Suppl): S45-S52.
26. Levetown M. Ethical aspects of pediatric palliative care. *J Palliat Care* 1996;12:35-39.
27. Cummings I. The interdisciplinary team. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 19-30.
28. Khaneja S, Milrod B. Educational needs among pediatricians regarding caring for terminally ill children. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1998;152:909-914.
29. Hilden J, Emanuel E, Fairclough D, Link M, Foley K, Clarridge B, et al. Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology Survey. *J Clin Oncol*, 2001;19:205-212.
30. Sahler OJ, Frager J, Levetown M, Cohn F, Lipson M. Medical education about end-of-life care in the pediatric setting: principles, challenges and opportunities. *Pediatrics* 2000;105:575-584.
31. Charlton R. Medical education--addressing the needs of the dying child. *Palliat Med* 1996;10:240-246.
32. Papadatou D, Corr C, Frager G, Bouri M. *Education and training curriculum for pediatric palliative care*. Alexandria, VA: National Hospice and Palliative Care Organization; 2003.
33. Μέριμνα - Εταιρία για τη Φροντίδα Παιδιών και Οικογενειών στην Αρρώστια και το Θάνατο. <http://www.merimna.org.gr>