



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗΣ**

**ΠΜΣ ΠΡΟΗΓΜΕΝΗ ΚΑΙ ΤΕΜΗΡΙΩΜΕΝΗ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ**

**«Ανακουφιστική Φροντίδα Νεογνών στη Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας»**

**Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια:** Κυριακή Κιούκη (Α.Μ.: 19015)

Επιβλέπουσα: Χριστίνα Νάνου, Επίκ. Καθηγήτρια, Τμήματος Μαιευτικής, ΠΑ.Δ.Α.

**ΑΘΗΝΑ 2023**



**UNIVERSITY OF WEST ATTICA**

**DEPARTMENT OF MIDWIFERY**

**MSC IN ADVANCED AND APPLIED OBSTETRIC CARE**

**«Neonatal Palliative Care in the Intensive Care Unit»**

**Postgraduate Student: Kyriaki Kiouki (R.N.: 19015)**

Supervisor: Christina Nanou, Assistant Professor, Department of Midwifery, UNIWA

**Athens 2023**



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΪΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗΣ**

**ΤΙΤΛΟΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ :**

**«Ανακουφιστική Φροντίδα Νεογνών στη Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας»**

**Μέλη Εξεταστικής Επιτροπής:**

Νάνου Χριστίνα  
Αντιγόνη Σαραντάκη  
Μαρία Δάγλα

**Επιβλέπουσα: Χριστίνα Νάνου**

Η πτυχιακή/διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι Εξεταστική Επιτροπή:

<b>A/a</b>	<b>ΟΝΟΜΑ ΕΠΩΝΥΜΟ</b>	<b>ΒΑΘΜΙΔΑ/ΙΔΙΟΤΗΤΑ</b>	<b>ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΠΟΓΡΑΦΗ</b>
1.	Μαρία Δάγλα	Αναπληρώτρια Καθηγήτρια	
2.	Αντιγόνη Σαραντάκη	Αναπληρώτρια Καθηγήτρια	
3.	Χριστίνα Νάνου	Επίκουρη Καθηγήτρια	

## ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ/ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Κυριακή Κιούκη του Πέτρου, με αριθμό μητρώου 19015 φοιτήτρια του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας του Τμήματος Μαιευτικής, δηλώνω υπεύθυνα ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της διπλωματικής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Η Δηλούσα



Κυριακή Κιούκη

## Περιεχόμενα

Περίληψη.....	6
Abstract .....	7
Εισαγωγή .....	8
ΜΕΡΟΣ Α.....	10
1. Ορισμοί.....	11
1.1 Ορισμοί Πρόωρου Νεογνού και Φυσιολογικού Νεογνού.....	11
1.2 Τι Είναι οι MENN (Μονάδες Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών) και Ποια Νεογνά Νοσηλεύουν .....	14
2. Ανακουφιστική Φροντίδα των Νεογνών .....	16
2.1 Ορισμός Ανακουφιστικής Φροντίδας .....	16
2.2 Τεχνικές και Μέθοδοι Ανακουφιστικής Φροντίδας.....	17
2.2.1 Εκτίμηση του Πόνου στα Νεογνά.....	19
2.2.2 Μη Φαρμακολογικά Μέτρα Άνεσης .....	20
2.2.3 Φαρμακολογική Διαχείριση.....	21
2.2.4 Διαχείριση Αναπνευστικών Συμπτωμάτων .....	23
2.2.5 Ανακουφιστική Διασωλήνωση.....	24
2.2.6 Διαχείριση Νευρολογικών Συμπτωμάτων .....	25
2.2.7 Διαχείριση Συμπτωμάτων Διατροφής και Γαστρεντερικής Δυσφορίας.....	25
2.2.8 Περιποίηση Δέρματος, Ματιών και Στόματος.....	26
2.2.9 Οικογενειακή Υπαρξιακή Δυσφορία και Ψυχοκοινωνική Φροντίδα .....	27
2.3 Ο Ρόλος της Μαίας στην Ανακουφιστική Φροντίδα.....	29
ΜΕΡΟΣ Β .....	30
1. Σκοπός .....	31
2. Μεθοδολογία.....	31
3. Αποτελέσματα - Συζήτηση .....	34
4. Συμπεράσματα.....	38
Βιβλιογραφικές αναφορές .....	39

## Περίληψη

Η παρούσα εργασία αποσκοπεί να διερευνήσει τον ρόλο που διαδραματίζει η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στα νεογνά που νοσηλεύονται σε MENN και βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους, καθώς και η στήριξη που παρέχει η συγκεκριμένη διαδικασία στη διαχείριση των αρνητικών συναισθημάτων στους γονείς των νεογνών, οι οποίοι καλούνται να αντιμετωπίσουν μια πολύ δύσκολη κατάσταση.

Η ανακουφιστική φροντίδα συνιστά μια διαδικασία όπου οι επαγγελματίες υγείας καλούνται να μειώσουν τα συμπτώματα των νεογνών από τις ασθένειες, ώστε να ενισχυθεί σημαντικά η ποιότητα της ζωής τους, ακόμα και εάν αυτή είναι σύντομη. Επίσης, οι επαγγελματίες καλούνται να υποστηρίξουν και τις οικογένειες των νεογνών, οι οποίοι σε πολλές περιπτώσεις δεν γνωρίζουν τον τρόπο με τον οποίο χρειάζεται να ανταποκριθούν στις ανάγκες των παιδιών τους. Οι πρακτικές και οι στρατηγικές που εφαρμόζουν οι επαγγελματίες υγείας κρίνονται καταλληλότερες από εκείνες που δύνανται να παράσχουν οι γονείς, ενώ παράλληλα η μείωση ή η εξάλειψη του πόνου των νεογνών, με τη χρήση αναλγητικών και παυσίπονων, προσφέρει τη δυνατότητα στους γονείς να αξιοποιήσουν το μικρό διάστημα ζωής με τα παιδιά τους. Η μέθοδος έρευνας που χρησιμοποιείται στην παρούσα εργασία στηρίζεται στη συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση σε έρευνες και μελέτες σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα των νεογνών στις MENN που δημοσιεύτηκαν κατά την περίοδο 2015-2020. Η αναζήτηση των ερευνών πραγματοποιήθηκε στις βάσεις δεδομένων PUBMED, SCOPUS και SCHOLAR με την εισαγωγή λέξεων κλειδιών και εφαρμόζοντας στη συνέχεια κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού για τα αποτελέσματα της αναζήτησης. Τα αποτελέσματα της έρευνάς μας ανέδειξαν τη σημαντική συμβολή της ανακουφιστικής φροντίδας στα νεογνά, και τη σημασία παροχής αυτής από επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι διαθέτουν τις απαραίτητες γνώσεις για να καταστεί αποτελεσματική μια τέτοια διαδικασία. Τέλος, αναδείχθηκε η σημασία της ανακουφιστικής φροντίδας και στη διαχείριση των αρνητικών συναισθημάτων που βιώνουν οι γονείς των νεογνών.

**Λέξεις κλειδιά:** ανακουφιστική φροντίδα, νεογνά, νοσηλευτές, γονείς, μείωση πόνου, πρακτικές παροχής φροντίδας, αποτελεσματικότητα

## **Abstract**

The present study aims to explore the role that NICU provides in relieving end-of-life infants, as well as the support that this process provides in managing the negative emotions in infant parents who are called upon to cope a very difficult situation. Palliative care is a process where health professionals are called upon to reduce infants' symptoms of illness in order to significantly enhance their quality of life, even if it is short-lived. Professionals are also called upon to support the families of infants, who in many cases do not know how to meet the needs of their children. The practices and strategies applied by health professionals are considered more appropriate than those that can be provided by parents, while reducing or eliminating the pain of infants with the use of analgesics and painkillers, offers parents the opportunity to take advantage of the short life span. with their children. The research method used in the present work is based on the systematic literature review of research and studies on palliative care in infants in the NICU published during the period 2015-2020. The research was conducted in the PUBMED, SCOPUS and SCHOLAR databases with the enter keywords and then apply inclusion and exclusion criteria to the search results. The results of our research highlighted the important contribution of palliative care to infants, and the importance of its provision by health professionals, who have the necessary knowledge to make such a process effective. Finally, the importance of palliative care in managing the negative emotions experienced by infants' parents was highlighted.

**Keywords:** palliative care, infants, nurses, parents, pain reduction, caregiving practices, effectiveness

## Εισαγωγή

Η εγκυμοσύνη και ο ερχομός στη ζωή ενός παιδιού δεν παρέχει σε όλα τα ζευγάρια τη δυνατότητα έναρξης μιας οικογένειας, καθώς ένας σημαντικός αριθμός νεογνών λόγω των προβλημάτων υγείας που εμφανίζουν κατά την περιγεννητική περίοδο ή κατά τον τοκετό χρειάζεται να νοσηλευτούν στις Μονάδες Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (εφεξής MENN). Στις MENN, επίσης, δύνανται να νοσηλευτούν και νεογνά που λόγω προωρότητας παρουσιάζουν σημαντικές αδυναμίες και προβλήματα υγείας, και χρειάζονται εκτεταμένη υποστήριξη και φροντίδα για να τις αντιμετωπίσουν.

Στις MENN εκτός από τις απαραίτητες ενέργειες για τη διαχείριση της ασθένειας που παρουσιάζει κάθε νεογνό, παρέχεται και ανακουφιστική φροντίδα, η οποία αποτελεί ένα από τα βασικά δικαιώματα των ασθενών. Η ανακουφιστική φροντίδα στοχεύει στη διαχείριση του πόνου και παρενεργειών από την εκάστοτε ασθένεια που αντιμετωπίζει ο ασθενής και στη εξασφάλιση μιας ποιότητας ζωής, στα πλαίσια της νοσοκομειακής περίθαλψης (Παπαθεοδώρου, 2019). Η ανακουφιστική φροντίδα, λοιπόν, αποτελεί κομμάτι της περίθαλψης που παρέχεται στις MENN, λαμβάνοντας υπ' όψιν και το σημαντικό ποσοστό θνησιμότητας που εμφανίζεται σε αυτές. Η έννοια της ανακουφιστικής φροντίδας στη φροντίδα των νεογνών που νοσηλεύονται στις MENN εισήχθη για πρώτη φορά κατά τη δεκαετία του 1980, όταν και διαπιστώθηκε ότι διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην καθημερινότητα των μικρών ασθενών η διαχείριση του πόνου και η ανακούφιση από τις επιπτώσεις της ασθένειας, ακόμα και εάν η πορεία της ζωής τους είναι σύντομη (Carter, 2018).



Παρόλη, βέβαια, τη σημαντικότητα της ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας στην καθημερινότητα των μικρών ασθενών δεν υφίσταται κάποιο πρωτόκολλο ή κάποιες σταθερές και σαφείς οδηγίες στις μαίες και στους νοσηλευτές προς αυτή την κατεύθυνση, με αποτέλεσμα η φροντίδα και οι τεχνικές ανακούφισης και διαχείρισης του άλγους να επαφίενται στην αρμοδιότητα και στη διαθεσιμότητα των μαιών και των νοσηλευτών που εργάζονται στις ΜΕΝΝ, οι οποίοι ταυτόχρονα χρειάζεται να διαχειριστούν και να υποστηρίξουν και τους γονείς και συγγενείς των ασθενών, οι οποίοι βιώνουν μεγάλα επίπεδα άγχους και φόβου (Parravicini, 2017).

## **ΜΕΡΟΣ Α**

## 1. Ορισμοί

### 1.1 Ορισμοί Πρόωρου Νεογνού και Φυσιολογικού Νεογνού

Ως φυσιολογικό νεογνό χαρακτηρίζεται το νεογνό, όπου η ηλικία κύησης του ορίζεται μεταξύ της 38<sup>ης</sup> και 42<sup>ης</sup> εβδομάδας κύησης, ενώ η ανάπτυξή του και το βάρος κυμαίνονται σε φυσιολογικά πλαίσια (Βάος, 2011). Το φυσιολογικό βάρος του νεογνού είναι από 2,500 κιλά και πάνω, το μήκος του κυμαίνεται μεταξύ των 45 και 55 εκατοστών, ενώ η περίμετρος κεφαλής του μεταξύ των 32,6 και 37,2 εκατοστών. Ένα φυσιολογικό νεογνό μετά τη γέννηση χάνει περίπου 10% του βάρους του, το οποίο όμως ανακτά κατά τη δεύτερη εβδομάδα ζωής του, ενώ η ανταπόκρισή τους με το περιβάλλον και η μετέπειτα ανάπτυξή του κινείται μέσα στα φυσιολογικά πλαίσια (Κανακούδη-Τσακαλίδου και συν., 2014).

Αντίθετα, ως πρόωρο χαρακτηρίζεται το νεογνό που έχει γεννηθεί πριν τη συμπλήρωση των 38 εβδομάδων και η γέννησή του συνοδεύεται και με τα αντίστοιχα προβλήματα. Η προωρότητα, επίσης, παρουσιάζει διαβαθμίσεις και στον βαθμό επικινδυνότητας για την επιβίωση του νεογνού (Σαλαμαλέκης, 2002), αλλά και ως προς τον βαθμό των προβλημάτων υγείας που παρουσιάζει (Νάνου & Παυλοπούλου, 2013). Τα πρόωρα νεογνά, με βάση την εβδομάδα κύησης που γεννιούνται, διακρίνονται στις εξής κατηγορίες, σύμφωνα με τον Κώσταλο (1996):

- Οριακά πρόωρα νεογνά, τα οποία γεννιούνται μεταξύ της 37<sup>ης</sup> και 38<sup>ης</sup> εβδομάδας κύησης.
- Μέτριου βαθμού πρόωρα νεογνά, τα οποία γεννιούνται μεταξύ της 31<sup>ης</sup> και 36<sup>ης</sup> εβδομάδας κύησης.

- Εξαιρετικά πρόωρα νεογνά, τα οποία γεννιούνται μεταξύ της 24<sup>ης</sup> και 30<sup>ης</sup> εβδομάδας κύησης.

Εκτός, όμως από την εβδομάδα κύησης τα πρόωρα διακρίνονται και από το βάρος γέννησης σε τέσσερις κατηγορίες, σύμφωνα με του Παπανικολάου (1994) και Βάο (2011):

- Πρόωρα νεογνά με χαμηλό βάρος γέννησης
- Πρόωρα νεογνά με πολύ χαμηλό βάρος γέννησης
- Πρόωρα νεογνά με πάρα πολύ χαμηλό βάρος γέννησης
- Πρόωρα νεογνά με υπερβολικά χαμηλό βάρος γέννησης

Τα αίτια, ωστόσο, της προωρότητας είναι πολυπαραγοντικά και μπορεί να σχετίζονται είτε με νοσήματα της μητέρας και προβλήματα κατά την κύηση, είτε με προβλήματα των ίδιων των εμβρύων. Σαν βασικοί αιτιολογικοί παράγοντες, ωστόσο, σύμφωνα με τον Μακρή (2007) μπορεί να θεωρηθούν οι εξής:

Παράγοντες κινδύνου πριν την εγκυμοσύνη (Μακρής, 2007)

- Ηλικία μητέρας, όπου θεωρείται επικίνδυνη η κύηση σε ηλικία κάτω των 15 ετών, καθώς μπορεί να εμφανίσουν προεκλαμψία και τα νεογνά ενδέχεται να είναι ελλιποβαρή, και άνω των 35, καθώς μπορεί να εμφανίζουν υπέρταση ή διαβήτη.
- Χαμηλό βάρος της μητέρας, καθώς ενδέχεται τα νεογνά να είναι ελλιποβαρή.
- Καθ' έξιν εκτρώσεις

- Ιστορικό ενδομήτριου θανάτου, που σχετίζεται με αυξημένη περιγεννητική θνησιμότητα, ή ιστορικό πρόωρου τοκετού.
- Αυξημένο βάρος μωρού σε προηγούμενη κύηση
- Πολυτοκία ή πολύδυμη κύηση
- Ανωμαλίες της μήτρας και προβλήματα υγείας της μητέρας.

Παράγοντες κινδύνου κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης (Μακρής, 2007)

- Έκθεση σε τερατογόνα
- Καταχρήσεις, όπως κάπνισμα, αλκοόλ και ναρκωτικά
- Λοιμώξεις του ουροποιητικού
- Οξεία κοιλία
- Αναιμία

Επιπλοκές της κύησης (Μακρής, 2007)

- Ευαισθητοποίηση Rhesus
- Τοξιναιμία, όπου νοείται η εκλαμψία ή η προεκλαμψία
- Διαβήτης της κύησης
- Διαταραχές του αμνιακού υγρού
- Προδρομικός πλακούντας
- Πρόωρη αποκόλληση του πλακούντα
- Πρόωρη ρήξη υμένων

Η προωρότητα αποτελεί ένα πιθανό ενδεχόμενο που μπορεί να αντιμετωπίσει μια γυναίκα κατά τον τοκετό και τα πρόωρα νεογνά συνιστούν περιπτώσεις νεογνών που

νοσηλεύονται στις MENN, όπου και ακολουθούνται τα κατάλληλα πρωτόκολλα και τακτικές, ώστε το νεογνό να λάβει την απαραίτητη περίθαλψη για να κατορθώσει να επιβιώσει και να αντιμετωπίσει τα προβλήματα υγείας του (Νάνου & Παυλοπούλου, 2013).

## **1.2 Τι Είναι οι MENN (Μονάδες Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών) και Ποια Νεογνά Νοσηλεύουν**

Οι MENN συνιστούν μονάδες νοσηλείας των νεογνών που υπάρχουν στα νοσοκομεία και στοχεύουν στην παροχή περίθαλψης και φροντίδας των πρόωρων νεογνών ή νεογνών που αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα υγείας. Στις MENN μέσω των κατάλληλων οργάνων υγείας δημιουργείται ένα τεχνητό περιβάλλον για τα νεογνά που γεννήθηκαν πρόωρα ώστε να λάβουν την απαραίτητη υποστήριξη για να αναπτυχθούν. Η λειτουργία των συγκεκριμένων μονάδων από το 1970 και έπειτα διακρίνεται σε τρία επίπεδα, ανάλογα με τον βαθμό επικινδυνότητας που αντιμετωπίζουν τα νεογνά και τον βαθμό περίθαλψης που απαιτείται να τους παρασχεθεί σε σχέση με τα προβλήματα υγείας που αντιμετωπίζουν. Η φροντίδα στις MENN διακρίνεται σε τρία επίπεδα, σύμφωνα με τους Αναγνωστάκου και συν. (2009):

- *1ο επίπεδο*, όπου περιθάλπονται νεογνά που δεν αντιμετωπίζουν κίνδυνο για τη ζωή τους και απαιτείται απλή υποστήριξη για να ακολουθήσουν ένα φυσιολογικό ρυθμό ανάπτυξης.
- *2ο επίπεδο*, όπου περιθάλπονται νεογνά που εμφανίζουν μέτριο βαθμό επικινδυνότητας και χρειάζεται να παραμείνουν στο νοσοκομείο για κάποιες μέρες, ώστε να ξεπεραστεί ο κίνδυνός για τη ζωή τους.

- 3<sup>ο</sup> επίπεδο, όπου περιθάλπονται νεογνά που αντιμετωπίζουν πολύ σοβαρά προβλήματα υγείας που απειλούν τη ζωή τους, όπως αναπνευστική ανεπάρκεια, σοβαρές καρδιολογικές παθήσεις, ενώ η παραμονή τους στη MENN είναι εκτεταμένη και λαμβάνουν τη συστηματική φροντίδα των γιατρών.

Επίσης, οι MENN διαθέτουν τρεις θαλάμους νοσηλείας, που σχετίζονται με το στάδιο νοσηλείας που βρίσκεται το κάθε νεογνό. Πιο συγκεκριμένα, υπάρχει ο θάλαμος της εντατικής, ο οποίος βρίσκεται χωροταξικά δίπλα στα χειρουργεία που υλοποιούνται οι τοκετοί για άμεση πρόσβαση και εισαγωγή. Στους θαλάμους της εντατικής υπάρχουν όλα τα απαραίτητα μηχανήματα για την υποστήριξη των νεογνών και σε αυτόν εισάγονται όλα τα νεογνά που χαρακτηρίζονται ως πρόωρα και αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα υγείας. Επίσης, υπάρχουν οι θάλαμοι ενδιάμεσης νοσηλείας, όπου εισάγονται προληπτικά τα πρόωρα νεογνά που δεν αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας, ενώ υπάρχουν και οι θάλαμοι προετοιμασίας εξόδου, όπου εισάγονται τα νεογνά που έχουν ξεπεράσει τον κίνδυνο και ετοιμάζονται να αποχωρήσουν από το νοσοκομείο και δέχονται, εκτός από την περίθαλψη των γιατρών και των ειδικών υγείας, τη φροντίδα της μητέρας τους (Lissauer, Fanaroff, 2010).

## **2. Ανακουφιστική Φροντίδα των Νεογνών**

### **2.1 Ορισμός Ανακουφιστικής Φροντίδας**

Στις ΜΕΝΝ, όμως, πέραν της ιατρικής περίθαλψης, παρέχεται και ανακουφιστική φροντίδα στα νεογνά, η οποία στοχεύει στη διαχείριση του πόνου και στη δημιουργία μιας καλύτερης καθημερινότητας στους μικρούς ασθενείς (Παπαθεοδώρου, 2019). Σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή Εταιρεία Ανακουφιστικής Φροντίδας (EAPC), η ανακουφιστική φροντίδα στοχεύει στην ολιστική περίθαλψη των ασθενών σε περιπτώσεις χρόνιων ή ανίατων ασθενειών, όπου οι ασθενείς δεν ανταποκρίνονται στη θεραπεία που τους παρέχεται (Mackey & Sparling, 2000). Με την ανακουφιστική φροντίδα δε διαχειρίζεται μόνο ο πόνος που προκαλείται σωματικά από την ασθένεια, αλλά και όλες οι συναισθηματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις που δύναται να επιφέρει. Το 2002, ο ΠΟΥ επανεξέτασε τους στόχους της ανακουφιστικής φροντίδας, η οποία πλέον δεν στοχεύει μόνο στη διαχείριση του πόνου σε ανίατες περιπτώσεις ασθενών, αλλά και στην διατήρηση μιας καλής ποιότητας ζωής στους ασθενείς, οι οποίοι εκπαιδεύονται από πολύ νωρίς να διαχειρίζονται τις συνέπειες της νόσου και να διαμορφώνουν μια ενεργή και ποιοτική ζωή, έως ότου επέλθει ο θάνατος (WHO, 2002).

Στόχος, λοιπόν, πλέον της ανακουφιστικής φροντίδας δεν συνιστά η υποστήριξη των ασθενών λίγο πριν τον θάνατο, αλλά η υποστήριξη τους στη ζωή από τη στιγμή της διάγνωσης μέχρι να επέλθει ο θάνατος, ενώ συμπεριλαμβάνει πλέον και την υποστήριξη των οικογενειών των ασθενών, που βιώνουν δυσάρεστα συναισθήματα λόγω της ασθένειας και εκπτώσεις στην καθημερινότητά τους (WHO, 2002). Οι ασθενείς και οι οικογένειες τους μαθαίνουν μέσω της διεπιστημονικής ιατρικής ομάδας που τους υποστηρίζει να εμπιστεύονται τις υγειονομικές υπηρεσίες, να αποζητούν άμεσα βοήθεια



μόλις η νόσος υποτροπιάσει, να διαβιούν μια όσο το δυνατόν ενεργητική και αυτόνομη ζωή και να αναγνωρίζουν το δικαίωμά τους στη διαχείριση του πόνου, εσωτερικού κι εξωτερικού (Stajduhar, 2011). Τέλος, όλες οι ειδικότητες των ιατρών και ειδικών υγείας που εμπλέκονται στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας, απαιτείται να σέβονται τους ασθενείς και να εφαρμόζουν τις κατάλληλες για την περίπτωσή τους τεχνικές, ενώ έχουν τη δυνατότητα να τους παράσχουν τη συγκεκριμένη φροντίδα, τόσο εντός των νοσοκομειακών μονάδων και κέντρων αποκατάστασης και ανακουφιστικής φροντίδας, όσο και εκτός αυτών με κατ' οίκον παροχή φροντίδας (Cachia, 2007).

## **2.2 Τεχνικές και Μέθοδοι Ανακουφιστικής Φροντίδας**

Δεδομένου ότι η ανακουφιστική φροντίδα σχετίζεται με την ανακούφιση των ασθενών και τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους, ακόμα και εάν αυτή είναι σύντομη, εφαρμόζονται διάφορες τεχνικές και πρακτικές από τους επαγγελματίες υγείας. Οι τεχνικές αυτές και οι πρακτικές αποσκοπούν στη μείωση του πόνου που βιώνουν οι ασθενείς κατά το τελικό στάδιο της ζωής τους και τη διαχείριση των συμπτωμάτων από την ασθένεια. Οι πρακτικές αυτές και οι μέθοδοι στηρίζονται στη χρήση φαρμάκων, αναλγητικών και παυσίπων, ώστε να οι ασθενείς να είναι σε θέση να διαχειρίζονται τον πόνο, αλλά και σε μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις, οι οποίες στηρίζονται σε φυσιοθεραπευτικές προσεγγίσεις. Οι φυσιοθεραπευτικές παροχές αποσκοπούν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και στη διαχείριση του πόνου που βιώνουν, λόγω της αδυναμίας κίνησης. Επίσης οι πρακτικές που εφαρμόζονται αποσκοπούν και στην ενίσχυση της επαφής των κοντινών προσώπων των ασθενών με αυτούς, ώστε να μειώνονται τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν από την ασθένεια και την αδυναμία διαχείρισής της.

Η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας δεν αποτελεί μια παροχή που προσφέρεται μόνο σε ενήλικες ασθενείς, αλλά έχει αναγνωριστεί η σημασία της και στα νεογνά που βρίσκονται στις MENN και διαβιών μια σύντομη ζωή λόγω σοβαρών ασθενειών. Στα νεογνά παρέχεται αντίστοιχη φροντίδα με φαρμακευτική και μη φαρμακευτική προσέγγιση. Στην φαρμακευτική προσέγγιση, οι επαγγελματίες υγείας που εργάζονται στις MENN, αλλά και στην κατ' οίκον παροχή αυτής, χρησιμοποιούν αναλγητικά και παυσίπονα, ώστε τα νεογνά να μη βιώνουν τον πόνο και να βρίσκονται σε μια κατάσταση ηρεμίας. Η εξασφάλιση της ηρεμίας και του μειωμένου πόνου, στοχεύει στην παροχή ενός «ευ ζην», όσο σύντομη και εάν είναι η διάρκεια της ζωής τους. Επίσης, στην περίπτωση των νεογνών η ανακουφιστική φροντίδα περιλαμβάνει και τη σύνδεση με τους γονείς τους μέσω πρακτικών και μεθόδων που ενισχύουν τη σωματική επαφή και τον μητρικό θηλασμό. Πιο συγκεκριμένα, σε πολλές περιπτώσεις εφαρμόζεται η τεχνική του καγκουρό, όπου τα νεογνά έρχονται σε σωματική επαφή με τη μητέρα τους, και η επαφή αυτή καθίσταται ιδιαίτερα ανακουφιστική για τα ίδια, ενώ ενισχύεται και η επαφή κατά τον θηλασμό. Οι πρακτικές αυτές δεν αποσκοπούν μόνο στη διαχείριση του πόνου και της ηρεμίας των νεογνών, αλλά και των γονιών τους, οι οποίοι βιώνουν πολύ αρνητικά συναισθήματα και αποζητούν τη σύνδεση και την επαφή με το παιδί τους, ακόμα και εάν αυτή υλοποιείται για πολύ λίγο. Οι γονείς, οι οποίοι αναμένουν τον θάνατο του παιδιού τους, έχοντας αποδεχθεί τη σοβαρότητα της κατάστασης επιθυμούν να έλθουν σε επαφή με τα παιδιά τους και να αναπτύξουν ένα δέσιμο, το οποίο αναμένεται να δημιουργήσει αναμνήσεις όταν το νεογνό αποβιώσει (RHC, 2006, Falck et al. 2016, Verberne, et al., 2017).

### 2.2.1 Εκτίμηση του Πόνου στα Νεογνά

Το πιο κοινό σύμπτωμα που σχετίζεται με την ανακουφιστική φροντίδα είναι ο πόνος, ο οποίος συχνά υποτιμάται στα νεογνά. Σε σύγκριση με τους ενήλικες τα νεογνά βιώνουν πιο σοβαρό διάχυτο και παρατεταμένο πόνο. Υπάρχουν πολλά εργαλεία αξιολόγησης του πόνου των νεογνών που είναι επικυρωμένα. Ο πόνος πρέπει να αξιολογείται κάθε 15 λεπτά, μετά την αρχική ανακάλυψη. Έπειτα κάθε τρεις ώρες. Η κλίμακα που θα επιλεγθεί πρέπει να αποτελεί μέρος των κατευθυντήριων γραμμών. Η επιλεγμένη κλίμακα αξιολόγησης θα πρέπει να χρησιμοποιείται με συνέπεια και να επιλέγεται με τη συμβολή του νοσηλευτικού προσωπικού.

➤ Κλίμακες οξέος νεογνικού πόνου είναι οι εξής:

1/. Οι δείκτες συμπεριφοράς του νεογνικού πόνου (BIIP) αξιολογούν τον πόνο χρησιμοποιώντας την κατάσταση συμπεριφοράς, τις εκφράσεις του προσώπου και τις κινήσεις των χεριών. Επικυρώθηκε το 2007 για οξύ πόνο σε πρόωρα νεογνά ηλικίας κύησης 23 έως 32 εβδομάδων.

2/. Το προφίλ πόνου πρόωρου νεογνού (PIPP) αξιολογεί τον πόνο βάση της ηλικίας κύησης, συμπεριφορά, καρδιακό ρυθμό, κορεσμό οξυγόνου, διόγκωση φρυδιών, συμπίεση ματιών και ρινοχλυτικής αύλακας. Επικυρώθηκε το 1996 για οξύ και μετεγχειρητικό πόνο.

➤ Κλίμακες παρατεταμένου νεογνικού πόνου:

1/. Η κλίμακα Comfort Neo χρησιμοποιεί για την αξιολόγηση του πόνου την εγρήγορση, την ηρεμία, την αναπνευστική απόκριση, το κλάμα, τις κινήσεις του σώματος, την ένταση του προσώπου και τον μυϊκό τόνο του σώματος. Επικυρώθηκε το 2009.

2/. Η κλίμακα EDIN αξιολογεί την δραστηριότητα του προσώπου, τις κινήσεις του σώματος, την ποιότητα του ύπνου και την ποιότητα της επαφής με το νοσηλευτικό προσωπικό. Επικυρώθηκε το 2001 για παρατεταμένο πόνο, ειδικά σε πρόωρα νεογνά.

3/. Το NPASS εξετάζει το κλάμα, τη συμπεριφορά, την έκφραση του προσώπου, τον τόνο και τα ζωτικά σημεία. Επικυρώθηκε το 2008 για παρατεταμένο μετεγχειρητικό πόνο καθώς και πόνο με μηχανικό αερισμό. Είναι επικυρωμένο για χρήση έως τις 23 εβδομάδες ζωής.

### **2.2.2 Μη Φαρμακολογικά Μέτρα Άνεσης**

Τα νεογνά σε κρίσιμη κατάσταση συχνά υποβάλλονται σε επώδυνες παρεμβάσεις. Πρέπει να δίνεται προσοχή στη μείωση των επιβλαβών ερεθισμάτων. Οι τακτικές προγραμματισμένες διαδικασίες, όπως η ώρα του μάνιου μπορούν συχνά να ανασταλούν ή να αναβληθούν. Η λήψη ζωτικών σημείων λιγότερο συχνά μπορεί να μειώσει τα επιβλαβή ερεθίσματα. Τα μη φαρμακολογικά μέτρα άνεσης των νεογνών περιλαμβάνουν τη σπαργανοποίηση, τη φροντίδα καγκουρό, την επαφή δέρμα με δέρμα, το μη θρεπτικό πιπίλισμα με ή χωρίς σακχαρόζη και τον θηλασμό. Κάθε μια από αυτές τις μεθόδους έχει αποδειχθεί ότι αυξάνει την άνεση και μειώνει τους δείκτες οξειδωτικού

στρες των νεογνών σε καταστάσεις οξέως πόνου. Στην πραγματικότητα ο συνδυασμός μέτρων ενισχύει την άνεση σε σχέση με τη χρήση μιας μόνο μεθόδου.

### **2.2.3 Φαρμακολογική Διαχείριση**

Η χρήση μη οπιοειδών φαρμάκων συνίσταται για ήπιο πόνο, ενώ τα οπιοειδή φάρμακα χρησιμοποιούνται για μέτριο έως σοβαρό πόνο.

#### **➤ Μη οπιοειδή φάρμακα**

Η σακχαρόζη είναι αποτελεσματική στη μείωση του πόνου κατά τις οξείες παρεμβάσεις και έχει αυξημένη αποτελεσματικότητα όταν χρησιμοποιείται σε συνδυασμό με μη θρεπτικό πιπίλισμα. Η παρακεταμόλη θα πρέπει να χρησιμοποιείται μόνο για την αντιμετώπιση του ήπιου πόνου.

#### **➤ Οπιοειδή φάρμακα**

Τα οπιοειδή θα πρέπει να αποτελούν θεραπεία πρώτης γραμμής για την διαχείριση του πόνου των νεογνών. Θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η οδός χορήγησης και η διάρκεια της θεραπείας, έτσι ώστε να επιλεγθεί το καταλληλότερο φάρμακο. Η μορφίνη έχει αποδειχθεί ότι απορροφάται λιγότερο αποτελεσματικά όταν χρησιμοποιείται από τους βλεννογόνους, λόγω μικρότερης λιποφιλικότητας από άλλα οπιοειδή όπως η φεντανύλη. Οι ανεπιθύμητες ενέργειες περιλαμβάνουν κατακράτηση ούρων, μειωμένη γαστρεντερική κινητικότητα, ναυτία, εμετό, υπόταση, και αναπνευστική καταστολή. Η φεντανύλη έχει γρήγορη έναρξη δράσης και καλή αποτελεσματικότητα μέσω της ενδορινικής χορήγησης λόγω της υψηλής λιποφιλικότητας της. Η φεντανύλη επίσης δεν προκαλεί απελευθέρωση ισταμίνης. Ως εκ τούτου έχει μειωμένη δραστηριότητα του

αγγειοκινητικού κέντρου προκαλώντας λιγότερη υπόταση από τη μορφίνη. Έχει επίσης μικρότερη διάρκεια δράσης. Μια ανεπιθύμητη ενέργεια είναι η ακαμψία του θωρακικού τοιχώματος.

➤ Βενζοδιαζεπίνες

Οι βενζοδιαζεπίνες ενισχύουν την ανασταλτική νευρωνική δραστηριότητα GABA (γάμμα-αμινοβουτυρικό οξύ) του κεντρικού νευρικού συστήματος. Είναι ισχυρά ηρεμιστικά και αγχολυτικά φάρμακα χωρίς αναλγητική δράση, τα οποία μπορούν να μειώσουν την ανάγκη για οπιοειδή.

➤ Αγωνιστές άλφα 2-αδρενεργικών υποδοχέων

Η δεξμεντετομιδίνη και η κλονιδίνη είναι αγωνιστές των α2-αδρενεργικών υποδοχέων που έχουν ηρεμιστική και αναλγητική δράση. Σε αντίθεση με τα οπιοειδή, δεν έχουν σημαντικές αναπνευστικές επιδράσεις. Οι πιο αξιολογούμενες ανεπιθύμητες ενέργειες περιλαμβάνουν βραδυκαρδία και υπόταση.

➤ Εναλλακτικά κατασταλτικά φάρμακα

Η φαινοβαρβιτάλη είναι ένα βαρβιτουρικό που μπορεί να είναι ένα συμπληρωματικό φάρμακο για την ανακουφιστική καταστολή. Έχει ηρεμιστική και αγχολυτική δράση χωρίς αναλγησία μέσω της αναστολής του κεντρικού νευρικού συστήματος μέσω της ενίσχυσης του συστήματος GABA. Η προτιμώμενη οδός σε αυτό το πλαίσιο είναι από το στόματος λόγω της αργής απορρόφησης που προκαλεί λιγότερο σοβαρές παρενέργειες. Η δοσολογία όταν χρησιμοποιείται ως επικουρικό ηρεμιστικό είναι πολύ μικρότερη από ό,τι για τον έλεγχο των κρίσεων στα νεογνά. Οι κλινικοί γιατροί θα

πρέπει να είναι προσεκτικοί όταν συνδυάζονται με οπιοειδή ή βενζοδιαζεπίνες καθώς αυτό μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο αναπνευστικής καταστολής. Η πεντοβαρβιτάλη είναι ένα άλλο βαρβιτουρικό με μικρότερο χρόνο ημίσειας ζωής από τη φαινοβαρβιτάλη, αλλά δεν έχει μελετηθεί καλά στη φροντίδα στο τέλος της ζωής για νεογνά.

➤ Ανταγωνιστής υποδοχέα NMDA

Η κεταμίνη είναι ένας ανταγωνιστής του υποδοχέα N-μεθυλο-D-ασπαρτικού (NMDA) που χρησιμοποιείται για τη μείωση της κεντρικής ευαισθητοποίησης σε επώδυνα ερεθίσματα και την αντίληψη του πόνου. Η κεταμίνη έχει αποδειχθεί αποτελεσματική σε νεογνά για περιεγχειρητική καταστολή και αναλγησία με μικρή διάρκεια δράσης. Θα πρέπει να χρησιμοποιείται μόνο σε συνδυασμό με ένα ηρεμιστικό φάρμακο λόγω του κινδύνου παραισθήσεων.

#### **2.2.4 Διαχείριση Αναπνευστικών Συμπτωμάτων**

➤ Αναπνευστική δυσκολία

Η αναπνευστική δυσχέρεια, (End Of Life – EOL-), μπορεί να εκδηλωθεί με ταχύπνοια, γογγυσμό, ρινική αναπέταση. Οι μη φαρμακολογικές θεραπευτικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν την τοποθέτηση του νεογνού με έκταση της κεφαλής, πλάγια θέση ή πρηνή θέση. Οι επιλογές φαρμακολογικής διαχείρισης περιλαμβάνουν οπιοειδή, τα οποία μπορούν να μειώσουν την κεντρική ευαισθησία στην υποξία και την υπερκαπνία. Η μορφίνη χρησιμοποιείται συνήθως σε νεογνά και είναι συνήθως αποτελεσματική στο 50% της δόσης που χρησιμοποιείται για τον πόνο. Η χρήση ενός οπιοειδούς με μια

βενζοδιαζεπίνη έχει αποδειχθεί ότι μειώνει σημαντικά τα συμπτώματα της αναπνευστικής δυσχέρειας.

➤ Υπερβολικές εκκρίσεις

Η αδυναμία κατάποσης του σάλιου μπορεί να οδηγήσει σε συγκέντρωση εκκρίσεων στο πίσω μέρος του φάρυγγα και να δημιουργήσει θορυβώδη αναπνοή. Η λιγότερο επεμβατική, μη φαρμακολογική, θεραπεία θα περιλαμβάνει πρώτα τη μείωση ή τη διακοπή των υγρών ενυδάτωσης, σε μια προσπάθεια να μειωθεί η παραγωγή εκκρίσεων και η σωστή τοποθέτηση του βρέφους, ώστε να επιτρέπει στη βαρύτητα να αποστραγγίζει τις εκκρίσεις. Το οφθαλμικό διάλυμα ατροπίνης 1% μπορεί να χορηγηθεί υπογλώσσια 1–2 σταγόνες κάθε 1–6 ώρες. Η ατροπίνη αναστέλλει την τοπική σιελόρροια μέσω αντιχολινεργικής δράσης. Οι υπογλώσσιες σταγόνες ατροπίνης έχουν δείξει εύλογο αποτέλεσμα στη μείωση των τελικών αναπνευστικών εκκρίσεων ενώ δεν παρουσιάζουν συμπτώματα από το καρδιακό ή κεντρικό νευρικό σύστημα, αν και τα περισσότερα στοιχεία βασίζονται σε ενήλικες αυτή τη στιγμή. Το Glycopyrrolate είναι ένα αντιχολινεργικό που μειώνει τις γαστρικές, φαρυγγικές, τραχειακές και βρογχικές εκκρίσεις.

### **2.2.5 Ανακουφιστική Διασωλήνωση**

Οι κλινικοί γιατροί πρέπει να είναι προσεκτικοί στο πλαίσιο της παρηγορητικής αποσωλήνωσης ή της διακοπής της αναπνευστικής υποστήριξης στα νεογνά. Οι ειδικοί στη φροντίδα νεογνών EOL συνιστούν την έναρξη οπιοειδών με ή χωρίς βενζοδιαζεπίνη και στη συνέχεια έναν αργό απογαλακτισμό των ρυθμίσεων του αναπνευστήρα ενώ παρακολουθείται η αναπνευστική δυσχέρεια. Οι γονείς θα πρέπει να εμπλέκονται με τον



μη φαρμακολογικό ρόλο άνεσης, εάν είναι δυνατόν, συμπεριλαμβανομένου της αλλαγής θέσης των νεογνών και του λικνίσματος. Θα πρέπει να δίνεται προληπτική καθοδήγηση στους γονείς για την παρακολούθηση του πόνου και των αναπνευστικών συμπτωμάτων. Η πρόβλεψη και η πρόληψη των συμπτωμάτων του πόνου, της διέγερσης και της δύσπνοιας είναι πρωταρχικής σημασίας για τη μείωση της οικογενειακής και νεογνικής δυσφορίας.

### **2.2.6 Διαχείριση Νευρολογικών Συμπτωμάτων**

Οι φαρμακολογικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν βενζοδιαζεπίνες, οπιοειδή και βαρβιτουρικά καθώς έχουν συνεργική καταπραϊντική δράση.

### **2.2.7 Διαχείριση Συμπτωμάτων Διατροφής και Γαστρεντερικής Δυσφορίας**

#### **➤ Θρέψη**

Ένα σημαντικό συστατικό της φροντίδας του νεογνού στο τέλος της ζωής είναι η αντιμετώπιση της τεχνητής ενυδάτωσης και διατροφής καθώς και της φυσικής ενυδάτωσης/θρέψης. Δεν υπάρχει λόγος να αποκλείεται ο θηλασμός ή το τάισμα με μπιμπερό ως μέρος της άνεσης κατά τη φροντίδα της EOL, εάν το νεογνό τρέφεται από το στόμα και αυτό δεν επιδεινώνει την αγωνία.

Ωστόσο, οι συζητήσεις γύρω από την απόσυρση της τεχνητής ενυδάτωσης και της διατροφής αποτελούν πρόκληση στη φροντίδα της νεογνικής EOL. Πολιτιστικά, πολλοί γονείς αποδίδουν νόημα και συμβολισμό στη φροντίδα του νεογνού τους με τη διατροφή. Η χρήση σαφούς γλώσσας κατά τη διάρκεια των συζητήσεων είναι υψίστης σημασίας. Η

λήψη τεχνητής ενυδάτωσης και διατροφής μπορεί να μην είναι προς το συμφέρον της EOL καθώς μπορεί να επιδεινώσει τη συμπτωματολογία λόγω υπερφόρτωσης υγρών, αναπνευστικής δυσχέρειας, αυξημένης κοιλιακής διάτασης και δυσφορίας ή ναυτίας και εμέτου.

➤ Δυσκοιλιότητα

Η δυσκοιλιότητα που προκαλείται από τη χρήση των οπιοειδών μπορεί επίσης να περιλαμβάνει μειωμένη γαστρεντερική κινητικότητα, αναστολή της βλεννογονικής μεταφοράς ηλεκτρολυτών και υγρών, καθώς και παρεμβολή στο αντανακλαστικό της απόδευσης. Ο κίνδυνος δυσκοιλιότητας που προκαλείται από οπιοειδή αυξάνεται με τη διάρκεια της θεραπείας με οπιοειδή. Η καθαρτική θεραπεία όπως η πολυαιθυλενογλυκόλη θεωρείται πρώτης γραμμής αντιμετώπιση της δυσκοιλιότητας. Επίσης μπορεί να χορηγηθεί υγρό υπόθετο γλυκερίνης.

### **2.2.8 Περιποίηση Δέρματος, Ματιών και Στόματος**

Οι φυσιολογικές αλλαγές κατά τη διάρκεια της EOL μπορεί να θέσουν σε κίνδυνο το δέρμα και τους μαλακούς ιστούς που εκδηλώνονται ως αλλαγές στο δέρμα (χρώμα, ελαστικότητα ή ακεραιότητα) ή ως υποκειμενικά συμπτώματα όπως πόνος ή κνησμός. Οι περιοχές μειωμένης δερματικής αιμάτωσης μπορεί να εκδηλωθούν ως σκοτεινό ερύθημα ή διάστικτο αποχρωματισμό. Η φροντίδα πρέπει να περιλαμβάνει αξιολογήσεις δέρματος και πρόληψη υπερβολικής πίεσης, τριβής, υγρασίας και ακινητοποίησης κατά τη διάρκεια της φροντίδας EOL. Οι κλινικοί γιατροί θα πρέπει να παρακολουθούν για

ατελές κλείσιμο των βλεφάρων καθώς αυτό αυξάνει τον κίνδυνο κερατοπάθειας έκθεσης, η οποία μπορεί να προκαλέσει οφθαλμικό πόνο και ευαισθησία. Η φροντίδα της στοματικής ξηροστομίας θα πρέπει επίσης να αποτελεί μέρος της φροντίδας αξιολόγησης EOL.

Δεν υπάρχουν τεκμηριωμένες θεραπείες για τη φροντίδα του δέρματος νεογνών. Ωστόσο παιδιατρικές μελέτες δείχνουν ότι τα τοπικά μαλακτικά μπορεί να βοηθήσουν στη μείωση της δερματικής ξηρότητας. Εάν διαπιστωθεί ατελές κλείσιμο των βλεφάρων, οι αλοιφές με τεχνητά δάκρυα έχουν αποδειχθεί χρήσιμες. Τα επιχρίσματα υγρού αποστειρωμένου νερού λειτουργούν καλά για τη φροντίδα της νεογνικής ξηροστομίας. Η βαζελίνη σε ξηρά χείλη μπορεί επίσης να είναι χρήσιμη. Η συμμετοχή των γονέων στην αξιολόγηση των συμπτωμάτων έχει αποδειχθεί ότι είναι προγνωστικός παράγοντας της ποιοτικής θεραπείας των συμπτωμάτων. Εάν δοθεί η κατάλληλη συμβουλή, αυτές οι αλλαγές στο δέρμα, τα μάτια και το στόμα μπορούν εύκολα να αξιολογηθούν από τους γονείς και να αντιμετωπιστούν όπως απαιτείται.

### **2.2.9 Οικογενειακή Υπαρξιακή Δυσφορία και Ψυχοκοινωνική Φροντίδα**

Κάποιες φορές οι γονείς αμφισβητούν τις αποφάσεις των γιατρών και τις ενέργειες ανακουφιστικής φροντίδας του νοσηλευτικού προσωπικού. Θα πρέπει να δοθεί η απαιτούμενη προσοχή από τους γιατρούς και το νοσηλευτικό προσωπικό στη τάση που μπορεί να εμφανίσουν τα μέλη της οικογένειας στο να αισθανθούν ενοχές και να αμφισβητήσουν τις αποφάσεις τους και τις ενέργειες τους. Πολλές οικογένειες θα βρεθούν σε υπαρξιακή κρίση. Αυτό το μέρος της διαδικασίας πένθους πρέπει να

ομαλοποιηθεί. Μερικοί γονείς μπορεί να χρειαστούν την διαβεβαίωση ότι κάνουν ότι καλύτερο μπορούν για το μωρό τους και για τα οφέλη της ανακουφιστικής φροντίδας.

Ορισμένες οικογένειες αντιμετωπίζουν ηθική δυσφορία πιστεύοντας ότι η απόσυρση της τεχνολογικής υποστήριξης δεν επιτρέπεται στα πολιτιστικά ή θρησκευτικά έθιμά τους. Η επαναδιαμόρφωση των συζητήσεων με τρόπο που η οικογένεια δεν χρειάζεται να αποφασίσει κάτι μπορεί να είναι χρήσιμη. Για παράδειγμα, ο γιατρός μπορεί να πει κάτι όπως: «Η πρόσθετη τεχνολογική υποστήριξη είναι ακατάλληλη και θα αυξήσει την ταλαιπωρία του βρέφους. Συνιστώ να αυξήσουμε τις υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας και να εργαστούμε εντατικά τώρα για να υποστηρίξουμε την άνεση για το βρέφος σας».

Οι χρήσιμες συζητήσεις με την οικογένεια μπορεί να περιλαμβάνουν ανοιχτή ερώτηση για θρησκευτικές τελετουργίες, όπως το βάπτισμα, που μπορεί να είναι σημαντικές. Σημαντικό για τους γονείς στην παρηγορητική φροντίδα είναι η δημιουργία αναμνήσεων (memory box με φωτογραφίες, κάρτες, τούφα μαλλιών και άλλα αναμνηστικά). Θα πρέπει επίσης να δοθούν στις οικογένειες πληροφορίες για το πένθος και βοηθητικές οδηγίες για την επούλωση του ψυχολογικού αντίκτυπου του πένθους μετά από την περιγεννητική απώλεια.

Η προληπτική καθοδήγηση είναι επίσης ένα σημαντικό μέρος της διαδικασίας του πένθους για τις γυναίκες που θηλάζουν. Εξετάστε το ενδεχόμενο να συμβουλευτείτε τον ειδικό γαλουχίας σας. Χρήσιμες μέθοδοι φροντίδας μπορεί να περιλαμβάνουν τη χρήση φαρμάκων όπως τα αντισυλληπτικά χάπια που περιέχουν οιστρογόνα ή η δωρεά γάλακτος για κάποιο χρονικό διάστημα.

### **2.3 Ο Ρόλος της Μαίας στην Ανακουφιστική Φροντίδα**

Σημαντικό ρόλο στην παροχή της ανακουφιστικής φροντίδας στα νεογνά που πάσχουν από σοβαρές ασθένειες και αναμένεται να ζήσουν για πολύ μικρό χρονικό διάστημα, διαδραματίζει η μαία ή η νοσηλεύτρια που αναλαμβάνει τη φροντίδα του. Πιο συγκεκριμένα οι μαίες και οι νοσηλεύτριες που εργάζονται στις ΜΕΝΝ διαθέτουν ένα πολυδιάστατο και πολύ σημαντικό ρόλο, τόσο στη ζωή των νεογνών, όσο και στην υποστήριξη των γονιών που βιώνουν μια πολύ δύσκολη κατάσταση, καθώς η ευτυχία που προσφέρει ο ερχομός ενός παιδιού στη δική τους περίπτωση δεν εκπληρώθηκε. Τα μέλη του νοσηλευτικού προσωπικού αποτελούν τα πρόσωπα εκείνα που έρχονται σε επαφή με τα νεογνά και τους παρέχουν την απαραίτητη φροντίδα, φαρμακευτική και μη, ώστε να μειώνουν τον πόνο και τις συνέπειες από την ασθένεια, αλλά και τα πρόσωπα εκείνα που ενημερώνουν συνεχώς τους γονείς για τη πορεία της υγείας των παιδιών τους, καθ' όλη τη διάρκεια της διαδικασίας, από τη διάγνωση δηλαδή της ασθένειας, μέχρι το τελικό στάδιο του θανάτου. Πιο συγκεκριμένα οι μαίες και οι νοσηλευτές αποτελούν τα πρόσωπα που συνδέουν τους γονείς με το παιδί τους και φροντίζουν την υγεία του, καθώς εκείνοι δεν είναι σε θέση να το υλοποιήσουν.

## **ΜΕΡΟΣ Β**

## **1. Σκοπός**

Σκοπό της παρούσας μελέτης που υλοποιείται με τη μέθοδο της συστηματικής ανασκόπησης συνιστά η διερεύνηση των οφελών που παρέχει η ανακουφιστική φροντίδα στα νεογνά στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους, αλλά και η διερεύνηση των τρόπων με τους οποίους παρέχεται, ώστε να ανιχνευθούν σημεία που χρήζουν βελτίωσης. Μέσω της παρούσας μελέτης επιχειρείται να δοθούν απαντήσεις στα εξής ερευνητικά ερωτήματα:

- Είναι αποτελεσματική η ανακουφιστική φροντίδα στα νεογνά στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους;
- Η ανακουφιστική φροντίδα των νεογνών που βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους, παρέχει οφέλη;
- Μπορεί να βελτιωθεί η παροχή της ανακουφιστικής φροντίδας στα νεογνά στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους;

## **2. Μεθοδολογία**

Η παρούσα μελέτη στοχεύει να διερευνήσει και εξαγάγει συμπεράσματα σχετικά με τα ερευνητικά ερωτήματα μελετώντας έρευνες, άρθρα και μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί για το συγκεκριμένο θέμα μετά το έτος 2015. Η μέθοδος που ακολουθεί η συγκεκριμένη έρευνα αποτελεί η συστηματική ανασκόπηση μελετών στη διεθνή και εγχώρια βιβλιογραφία στο συγκεκριμένο ζήτημα. Για να επιτευχθεί η παρούσα έρευνα και να συλλεγούν οι προς αναζήτηση μελέτες, πραγματοποιήθηκε έρευνα με τη χρήση των βάσεων δεδομένων PUBMED, SCOPUS και SCHOLAR. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν είναι οι εξής:

- Ανακουφιστική φροντίδα νεογνών
- Οφέλη ανακουφιστικής φροντίδας
- Οφέλη ανακουφιστικής φροντίδας στα νεογνά
- Οφέλη ανακουφιστικής φροντίδας νεογνών στους γονείς
- Σημεία για αλλαγή στην ανακουφιστική φροντίδα των νεογνών
- Palliative baby care
- Benefits of palliative care
- Benefits of neonatal palliative care
- Benefits of palliative care for parents
- Points for change in palliative care

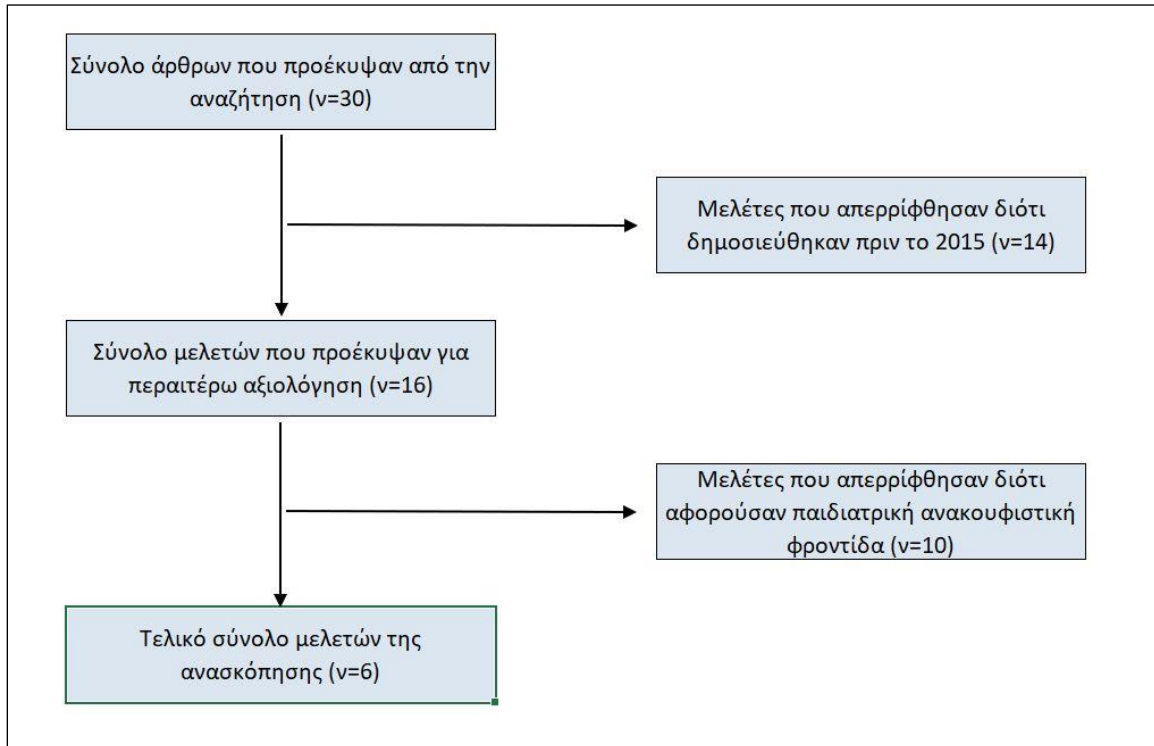
Στη συστηματική ανασκόπηση που εφαρμόσαμε θέσαμε και κάποια κριτήρια εισόδου για την επιλογή των άρθρων, όπως αντίστοιχα και κάποια κριτήρια αποκλεισμού. Πιο συγκεκριμένα, τα κριτήρια εισόδου ή επιλογής των άρθρων σχετίζονται με την ημερομηνία δημοσίευσης της έρευνας ανάμεσα στα έτη 2015 έως 2022, αλλά και το θέμα του άρθρου, το οποίο χρειάζεται να αφορά την ανακουφιστική φροντίδα που προσφέρεται στα νεογνά που βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους. Σαν κριτήρια αποκλεισμού θέσαμε οποιοδήποτε άρθρο δημοσιεύτηκε πριν το 2015 και όσον αφορά το θέμα των ερευνών, άρθρων ή μελετών, οποιοδήποτε από αυτά σχετίζεται με την ανακουφιστική φροντίδα ατόμων μεγαλύτερων από τα νεογνά και νεογνά που δεν βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους.

Κατά την αναζήτησή μας στις βάσεις δεδομένων PUBMED, SCOPUS και SCHOLAR βρήκαμε αρκετά άρθρα που αφορούν στην ανακουφιστική φροντίδα και θέτοντας τα



παραπάνω κριτήρια εισόδου και αποκλεισμού καταλήξαμε στα εξής άρθρα που αφορούν στην ανακουφιστική φροντίδα των νεογνών.

Διάγραμμα Ροής



### 3. Αποτελέσματα - Συζήτηση

Στον παρακάτω πίνακα παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της συστηματικής ανασκόπησης που υλοποιήσαμε στις παραπάνω βάσεις δεδομένων. Με βάση τη μέθοδο της συστηματικής ανασκόπησης τα αποτελέσματα παρουσιάζονται συνοπτικά σε ένα πίνακα που περιλαμβάνει κάποιες κατηγορίες με τις βασικές πληροφορίες των άρθρων και των μελετών που αναδείχθηκαν καταλληλότερες για την παρούσα έρευνα.

Συγγραφέας, χρονιά έκδοσης και χώρα	Σκοπός της εργασίας	Συμμετέχοντες/ Πληθυσμός	Μεθοδολογία	Αποτελέσματα	Περιορισμοί
Kanada Drolet, C Roy, H. Laflamme J., Marcotte ME. (2015) Feasibility of a comfort care protocol using oral transmucosal medication delivery in a palliative neonatal population.	Να καθορίσει τη σκοπιμότητα της εφαρμογής ενός πρωτοκόλλου για τη χορήγηση βλεννογονικής φαρμακευτικής αγωγής από το στόμα σε νεογνά κατά το τελευταίο στάδιο της ζωής τους.	12 νεογνά /18 νοσοκόμες. Η ικανοποίηση αξιολογήθηκε με χρήση ερωτηματολογίου.	Παρατήρηση και συμπλήρωση ερωτηματολογίων.	Κάθε νεογνό αξιολογήθηκε για πόνο και δυσφορία χρησιμοποιώντας την κλίμακα N-PASS. Το πρωτόκολλο κρίθηκε εφικτό και ασφαλές. Δεν αναφέρθηκαν ανεπιθύμητα συμβάντα. Άπνοια αναφέρθηκε σε 7 ασθενείς - καμία παρέμβαση δεν καταγράφηκε.	Η τήρηση του πρωτοκόλλου κρίθηκε περιορισμένη καθώς οι συμμετέχοντες δεν είχαν κατανοήσει πλήρως το πρωτόκολλο. Από τους συγγραφείς προτάθηκε να εφαρμοστεί ξανά το πρωτόκολλο και να υλοποιηθεί και άλλη έρευνα.
USA Currie, E.R Christian, B.J. Hinds, P.S. Perna, S.J. Robinson, C. Day, S. Meneses, K. (2016) Parents perspectives of neonatal intensive care at end of life.	Να εξερευνήσει τις εμπειρίες των μητέρων στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στο τέλος της ζωής των νεογνών στη MENN.	10 γονείς 7 μητέρες 3 πατεράδες	Περιγραφική ποιοτική μελέτη.	Ζωή και θάνατος στη MENN. Τα δευτερεύοντα θέματα ήταν 1. Σκαμπανεβάσματα των γονέων στη MENN 2. Προκλήσεις λήψης αποφάσεων στη MENN 3. Γονική υποστήριξη	Η έρευνα στηρίχθηκε στην ανάκληση των γεγονότων, η οποία μπορεί να μην αποδώσει σαφή αποτελέσματα λόγω του χρόνου που έχει παρέλθει. Η έρευνα υλοποιήθηκε με μικρό δείγμα γονέων.

Συγγραφέας, χρονιά έκδοσης και χώρα	Σκοπός της εργασίας	Συμμετέχοντες/ Πληθυσμός	Μεθοδολογία	Αποτελέσματα	Περιορισμοί
USA Falck A.J. Moorthy S. Hussey-Gardner, B. (2016) Perceptions of Palliative Care in the NICU.	Να εξεταστεί η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στη MENN από επαγγελματίες υγείας σε νεογνά με απειλητικές ασθένειες.	12 συνεντεύξεις συνολικά: 6 μητέρες 5 νοσοκόμες 1 γιατρός	Ποιοτική μέθοδος έρευνας Ημιδομημένη συνέντευξη.	Πέντε θέματα προέκυψαν: 1. Επικοινωνία 2. Απόρρητο 3. Συνέχεια της φροντίδας και οικοδόμηση σχέσεων 4. Αναζήτηση μητρικής γνώσης 5. Συναισθηματική αναταραχή	Αποκλεισμός των πατέρων από την μελέτη.
USA Samsel C Lechner BE (2015) End of life care in a regional level IV neonatal intensive care unit after implementation of a palliative care initiative.	Η πρωτοβουλία εφαρμογής ανακουφιστικής φροντίδας στο τέλος της ζωής των νεογνών.	106 νεογνά	Γράφημα REVI	Η αποτελεσματικότητα της εφαρμογής παρηγορητικής φροντίδας συσχετίζεται με την αύξηση των ανακουφιστικών παρεμβάσεων κατά τη διάρκεια των τελευταίων 48 ωρών της ζωής του νεογνού.	Δεδομένα μόνο κατά τις 48 τελευταίες ώρες ζωής των νεογνών.
USA Younge, N Smith B Goldberg R Brandon DH Simmons C Cotton M Bidegain M (2015) Impact of a palliative care program on end of life care in a neonatal intensive care unit.	Αξιολόγηση των αλλαγών που επιφέρει η ανακουφιστική φροντίδα των νεογνών στις MENN	Πληθυσμός 1 (χωρίς ανακουφιστική φροντίδα): 82 νεογνά Πληθυσμός 2 (με ανακουφιστική φροντίδα): 68 νεογνά	Αναδρομική έρευνα	Η μελέτη συνέκρινε τους θανάτους πριν/μετά την εφαρμογή ενός προγράμματος αν. φροντίδας. Χωρίς την αν. φρον. πέθαναν 82 και με την αν. φρον. πέθαναν 68. Η χρήση μορφίνης ήταν παρόμοια, ενώ η χρήση βενζοδιαζεπίνης ήταν αυξημένη στην αν. φρον. Κατά την εφαρμογή αν. φρον. τα αποτελέσματα ήταν καλύτερα.	Αποκλεισμός των νεογνών που πέθαναν εντός 24 ωρών μετά τη γέννηση τους. Η έρευνα δεν περιελάμβανε αξιολόγηση της κλινικής ανταπόκρισης σε βενζοδιαζεπίνες στο τέλος της ζωής που είναι στις οδηγίες για τα φάρμακα.

Συγγραφέας, χρονιά έκδοσης και χώρα	Σκοπός της εργασίας	Συμμετέχοντες/ Πληθυσμός	Μεθοδολογία	Αποτελέσματα	Περιορισμοί
USA Zimmerman K Hornik CP Ku L., Watt K Laughon MM Bidegain M Clarke R H Smith B.P (2015) Sedatives and analgesics given to infants in neonatal intensive care units at end of life	Αξιολόγηση της χρήσης των κατασταλτικών και των αναλγητικών φαρμάκων στα νεογνά στα πλαίσια της ανακουφιστικής φροντίδας.	Συνολικά 19.726 νεογνά που πέθαναν από 1997 έως 2012 σε 348 MENN	Αναδρομική μελέτη	Η χορήγηση αναλγητικών αυξήθηκε σε σχέση με το παρελθόν. Με βάση τα δεδομένα της έρευνας τα συχνότερα χορηγούμενα αναλγητικά ήταν τα οπιοειδή και οι βενζοδιαζεπίνες. Οι πάροχοι αύξησαν τις δόσεις οπιοειδών ή βενζοδιαζεπινών καθώς πλησίαζε ο χρόνος του θανάτου. Επίσης παρατηρήθηκε μεγάλη μεταβλητότητα στις χορηγούμενες δόσεις μεταξύ των MENN που συμμετείχαν στην έρευνα.	Περιορισμένη συλλογή γραπτών πληροφοριών για τους θανάτους των νεογνών

Οι παραπάνω έρευνες κατέδειξαν τη συμβολή της παροχής ανακουφιστικής φροντίδας των νεογνών στο τέλος της ζωής τους και της σημασίας αυτής για τους γονείς των νεογνών, οι οποίοι επιθυμούν στην τόσο δύσκολη στιγμή τα παιδιά τους να μη βιώνουν τον πόνο από την ασθένεια. Πιο συγκεκριμένα, στην έρευνα των Samsel & Lechner (2015), αναδείχθηκε ότι η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στα νεογνά πρόσφερε σημαντικά οφέλη τόσο στη διαχείριση του πόνου των νεογνών, καθώς και σημαντική στήριξη στους γονείς αυτών. Επίσης, από τις έρευνες αναδείχθηκε ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης του πόνου στα νεογνά στηρίζονται κυρίως στη χρήση αναλγητικών και κατασταλτικών φαρμάκων, ώστε τα νεογνά να μη βιώνουν τον πόνο και τα συμπτώματα της ασθένειας (Zimmerman, et al, 2015, Younge, et al, 2015, Currie, et al., 2016) , ενώ η

παροχή των συγκεκριμένων φαρμάκων πρόσφερε υποστήριξη και στους ίδιους τους γονείς, οι οποίοι αντιλαμβάνονταν ότι οι ειδικοί της υγείας ενδιαφέρονταν για τα παιδιά τους και προσπαθούσαν να τους προσφέρουν μια σημαντική ποιότητα ζωής, ακόμα και εάν αυτή η ζωή ήταν σύντομη. Για τον λόγο αυτό κρίθηκε απαραίτητο και βέλτιστο η ανακουφιστική φροντίδα να παρέχεται αποκλειστικά από επαγγελματίες, οι οποίοι γνωρίζουν πως να ανταποκριθούν στις ανάγκες των νεογνών αποτελεσματικά, ενώ παράλληλα είναι σε θέση να καθυσυχάσουν την ανησυχία και τα αρνητικά συναισθήματα των γονέων σχετικά με την κατάσταση που βιώνουν (Falck et al. 2016). Επίσης, η έρευνα των Drolet, et al. (2015) ανέδειξε τη σημαντικότητα της χρήσης πρωτοκόλλων στις MENN που σχετίζονται με την ανακουφιστική φροντίδα των νεογνών, τα οποία όμως σε πολλές περιπτώσεις δεν αξιοποιούνται κατάλληλα, καθώς είναι αρκετά πρόσφατα. Τέλος, όλες οι έρευνες που παρουσιάστηκαν, ανέδειξαν τα σημαντικά οφέλη που λαμβάνουν τα νεογνά με την εφαρμογή της ανακουφιστικής φροντίδας, καθώς σε πολλές περιπτώσεις αρκετά νεογνά έζησαν περισσότερο από τον προσδοκώμενο χρόνο που είχε καθοριστεί με τη διάγνωση της νόσου ή λόγω της προωρότητας τους. Ως απάντηση στο ερευνητικό ερώτημα σχετικά με το πώς μπορεί να βελτιωθεί η ανακουφιστική φροντίδα των νεογνών, μέσω των ερευνών αναδείχθηκε η ανάγκη καθορισμού πρωτοκόλλων για τη παροχή ανακουφιστικής φροντίδας (είτε αυτή παρέχεται στις MENN είτε κατ'οίκον) και τις πρακτικές υποστήριξης των γονέων.

Βάσει των παραπάνω απαντήσεων στα ερευνητικά ερωτήματα που θέσαμε, κάποιες προτάσεις για την βελτίωση της παροχής ανακουφιστικής φροντίδας θα μπορούσαν να είναι:

- Η ύπαρξη ειδικής διεπιστημονικής ομάδας στις MENN

- Η συνεχιζόμενη εκπαίδευση του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού των ΜΕΝΝ
- Η δημιουργία κατευθυντήριων γραμμών, κατάλληλου νομοθετικού πλαισίου και μητρώου

Επίσης προτάσεις για περαιτέρω έρευνα σχετικά με τη παροχή της ανακουφιστικής φροντίδας στα νεογνά είναι οι εξής:

- Μια λεπτομερής καταγραφή της ύπαρξης και εφαρμογής των σχετικών ιατρικών και νοσηλευτικών γραπτών πρωτοκόλλων για την παροχή της ανακουφιστικής φροντίδας.
- Έρευνα που να αναζητεί στους κοινωνικούς, νομοθετικούς και οικονομικούς παράγοντες που επηρεάζουν την σχεδίαση και εφαρμογή της παροχής ανακουφιστικής φροντίδας.

#### **4. Συμπεράσματα**

Με βάση, λοιπόν, όλα τα παραπάνω μπορούμε να ισχυριστούμε ότι η ανακουφιστική φροντίδα συνιστά ένα δικαίωμα των ασθενών-νεογνών, οι οποίοι χρειάζεται στο σύντομο διάστημα της ζωής τους να λαμβάνουν παροχές υψηλής ποιότητας και να διαβιούν ανώδυνα το τελικό στάδιο της ασθένειάς τους. Η ανακουφιστική φροντίδα επίσης, προσφέρει σημαντική ψυχολογική ενίσχυση στους συγγενείς των ασθενών. Ιδιαίτερα στην περίπτωση των νεογνών που έχουν διαγνωστεί με σοβαρές ασθένειες και βρίσκονται στο τελικό στάδιο, η μείωση του πόνου και η υποστήριξη των γονιών είναι σημαντική για τη διαχείριση της δύσκολης αυτής κατάστασης. Βασικό ρόλο σε όλη αυτή τη διαδικασία έχει η μαία που έχει αναλάβει τη φροντίδα του νεογνού και την επικοινωνία με τους γονείς.

## Βιβλιογραφικές αναφορές

Αναγνωστάκου, Μ., Κόρπα, Τ., Μπούζα, Ε., & Λιακοπούλου, Μ. (2009). Η διασυνδετική ψυχιατρική στη μονάδα εντατικής νοσηλείας νεογνών. *Δελτίο Ά Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών*, 56, 72- 76.

Βάος, Γ. (2011). Σύγχρονη Κλινική Παιδοχειρουργική και Διάγνωση-Θεραπεία. Αθήνα: Εκδόσεις Πασχαλίδης.

Cachia E. (2007). Why palliative care? Encountering challenging issues. *Malta Med J*;20(4): 6-10.

Carter, S. B. (2018). Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Children (Basel)*. 5(2): 21. Ανακτήθηκε από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5835990/> στις 13/11/2020.

Cote-Arsenault D, Denney-Koelsch E. (2016). ‘Have no regrets:’ Parents’ experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Soc Sci Med*; 154:100– 109. Ανακτήθηκε από <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26954999/> στις 13/11/2020.

Farzana,K., Nezamuddin A., Mostak A.(2008). Palliative care is a human right. *Journal of BSA, 2008; 21(2): 76-79*.

Haug,S., Dye,A., Durrani,S. (2020). End-of-Life Care for Neonates: Assessing and Addressing Pain and Distressing Symptoms

Ανακτήθηκε από: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7542096/> στις 15/03/2022.

Κανακούδη – Τσακαλίδου, Φ., Κατζός, Γ., Παπαχρήστου, Φ., Δρόσου-Αγακίδου, Β.  
(2014). *Βασική Παιδιατρική*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.

Kilcullen, M. & Ireland, S. (2017). Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. *BMC Palliative Care* volume 16. Ανακτήθηκε από <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-017-0202-3> στις 13/11/2020.

Kukora S, Gollehon N, Laventhal N. (2016). Antenatal palliative care consultation: implications for decision-making and perinatal outcomes in a single-centre experience. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*; 102:F12–F16. Ανακτήθηκε από <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27638112/> στις 30/7/2020.

Κώσταλος, Χ. (1996). *Νεογνολογία*. Τόμ. Α'. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις «Λίτσα».

Lissauer T, Fanaroff A.(2010). *Νεογνολογία με μια ματιά*. Επιμ. ελληνικής έκδοσης Σωτηρίου Σ., Αθήνα: εκδ. Παρισιάνου Α.Ε.

Mackey K.M., Sparling J.W (2000). Experiences of older women with cancer receiving hospice care: significance for physical therapy. *Phys Ther*; 80(5): 459-68.

Μακρής, Α. (2007). *Κύηση υψηλού κινδύνου: Όλα θα πάνε καλά*. Ανακτήθηκε από <https://www.in.gr/2006/03/23/health/health-news/kyisi-ypsilo-y-kindynoy-ola-tha-pane-kala/> στις 13/11/2020.

Νάνου Χ & Παυλοπούλου Ι (2013). Νοσοκομειακές λοιμώξεις στην Μονάδα εντατικής Νοσηλείας Νεογνών. *Το Βήμα του Ασκληπείου*. 12(4). 387-396.



Janvier A, Barrington K, Farlow B. (2014). Communication with parents concerning with holding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol* ; 38:38– 46. Ανακτήθηκε από <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24468568/> στις 13/11/2020.

Janvier A, Lantos J, Aschner J, et al. (2016). Stronger and more vulnerable: a balanced view of the impacts of the NICU experience on parents. *Pediatrics*; 138;; e2016-0655. Ανακτήθηκε από <https://pediatrics.aappublications.org/content/138/3/e20160655> στις 13/11/2020.

Παπαθεοδώρου, Μ. (2019). Υποστηρικτική, ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα. *Χρέος Ζωής*, Ιούλιος – Σεπτέμβριος 2019, τεύχ. 50, 8-11.

Παπανικολάου, Α. (1994). Γυναικολογία, 3<sup>η</sup> έκδοση. Αθήνα: Επιστημονικές εκδόσεις Παρισιάνος.

Parravicini, E. (2017). Neonatal palliative care. *Current Opinion in Pediatrics* 29(2):1. Ανακτήθηκε από [https://www.researchgate.net/publication/312356445\\_Neonatal\\_palliative\\_care](https://www.researchgate.net/publication/312356445_Neonatal_palliative_care) στις 13/11/2020.

Stajduhar K.I, (2011). Chronic illness, palliative care, and the problematic nature of dying. *Can J of Nurs Res*; 43(3):7-15.

WHO. (2002). National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines. *WHO*, Geneva.