



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΘΕΡΑΠΕΙΑ & ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΡΑΥΜΑΤΩΝ & ΕΛΚΩΝ»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ: Διερεύνηση του πένθους μετά το θάνατο του παιδιού

Αθανασίου Κωνσταντίνος

Αθήνα 2024

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΘΕΡΑΠΕΙΑ & ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΡΑΥΜΑΤΩΝ & ΕΛΚΩΝ»**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ: Διερεύνηση του πένθους μετά το θάνατο του παιδιού

Αθανασίου Κωνσταντίνος

Αθήνα 2024

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

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

Υπογραφή:

Βασιλόπουλος Γεώργιος, Αναπληρωτής Καθηγητής, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Μέλος Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής)

Υπογραφή:

Κελέση Μάρθα, Καθηγήτρια, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Μέλος Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής)

Υπογραφή:

Δήλωση συγγραφέα μεταπτυχιακής εργασίας

Ο κάτωθι υπογεγραμμένος Αθανασίου Κωνσταντίνος του Αθανασίου, με αριθμό μητρώου: 21002, φοιτητής του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Θεραπεία & Φροντίδα Τραυμάτων & Ελκών» του Τμήματος Νοσηλευτικής, της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι: «Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής 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».

Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι 12 μήνες και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.

Ο Δηλών

Αθανασίου Κωνσταντίνος

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

Ηλ. Υπογραφή

Copyright © Αθανασίου Κωνσταντίνος, 2024. Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved. Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Θεραπεία & Φροντίδα Τραυμάτων & Ελκών» του Τμήματος Νοσηλευτικής, της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος Νοσηλευτικής. Βεβαιώνω ότι η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά, όπου απαιτείται, και έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα βιβλιογραφίας.

Αφιερώνεται
στην οικογένεια μου.

Ευχαριστίες

Αισθάνομαι βαθύτατα την ανάγκη να ευχαριστήσω τον καθηγητή κ. Ευάγγελο Δούση, που με καθοδήγησε επί του θέματος της εργασίας και χωρίς την πολύτιμη βοήθειά του δεν θα ήταν δυνατόν να ολοκληρωθεί η συγκεκριμένη διπλωματική εργασία.

Επιπλέον, θερμές ευχαριστίες οφείλω στους καθηγητές κ. Μάρθα Κελέση, κ. Ιωάννη Καλεμικεράκη και κ. Γεώργιο Βασιλόπουλο για τη γνώση που μας μετέδωσαν, την υπομονή τους και τη συνεχή παρακίνηση και έμπνευση ώστε να γίνουμε καλύτεροι επαγγελματίες υγείας συνδυάζοντας την επιστήμη με την πρακτική. Ένα μεγάλο ευχαριστώ σε όλους τους καθηγητές και καθηγήτριες που δίδαξαν στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα, καθώς επίσης και στο γραμματέα του προγράμματος κ. Αθανάσιο Ρούσση για τις κατευθύνσεις/διευκολύνσεις που μας παρείχε.

Τέλος, ένα μεγάλο ευχαριστώ στη σύζυγο μου Δήμητρα και στη μικρή μας Αναστασία, που αποτελούν κινητήριο δύναμη της ζωής μου και τη ταπεινή μου συγγνώμη αν κάποιες φορές τις αμέλησα προς χάριν της επιστήμης.

Περιεχόμενα

Εισαγωγή.....	8
Γενικό μέρος.....	9
1. Πένθος.....	10
1.1. Ορισμός.....	10
1.2. Θλίψη.....	10
1.3. Στάδια.....	12
2. Τύποι Πένθους και ψυχικών διαταραχών.....	13
2.1. Οξεία διαταραχή άγχους.....	13
2.2. Μετατραυματική διαταραχή άγχους.....	14
2.3. Παρατεταμένη Θλίψη.....	16
2.4. Μείζων καταθλιπτική διαταραχή.....	18
3. Διαχείριση πένθους.....	20
3.1. Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα.....	20
3.2. Υποστήριξη πένθους.....	21
Σκοπός.....	23
Ειδικό μέρος.....	24
Μεθοδολογία.....	25
Σχήμα 1: Διάγραμμα επιλογής άρθρων.....	27
Αποτελέσματα.....	28
Χαρακτηριστικά μελετών.....	28
Πίνακας 2: Χαρακτηριστικά ποσοτικών μελετών.....	29
Πίνακας 3: Χαρακτηριστικά ποιοτικών μελετών στη διαχείριση πένθους μετά το θάνατο του παιδιού.....	33
1. Ποσοτικές μελέτες.....	38
2. Ποιοτικές μελέτες.....	42
Συζήτηση.....	51
Περιορισμοί.....	54
Συμπεράσματα.....	54
Περίληψη.....	56
Abstract.....	57
Βιβλιογραφία.....	58

Εισαγωγή

Η απώλεια ενός παιδιού, ανεξαρτήτως αιτίου, είναι ένα τραυματικό γεγονός και μια καταστροφική εμπειρία για τους γονείς.¹ Η ένταση της γονικής θλίψης οφείλεται στις στενές και διαρκείς σχέσεις, που έχουν οι γονείς με τα παιδιά τους, για αυτό και το πένθος που βιώνουν είναι από τις πιο έντονες, επώδυνες, τραυματικές και διαρκείς μορφές.² Τα παιδιά αναμένεται να ζήσουν περισσότερο από τους γονείς και η διατάραξη αυτής της φυσικής τάξης μπορεί να οδηγήσει σε καταστροφή των ελπίδων και των ονείρων των γονέων για το μέλλον, καθώς και σε ριζική αλλαγή των ρόλων τους.¹ Επιπλέον, κατά τη διάρκεια του πένθους οι αντιδράσεις θλίψης μπορεί να προκαλέσουν επιδείνωση της υγείας των γονέων, επηρεάζοντας σωματικά, υπαρξιακά ή πνευματικά, ψυχολογικά, κοινωνικά, γνωστικά και συμπεριφορικά πεδία.^{2,3} Ο κίνδυνος νοσηρότητας και θνησιμότητας είναι αυξημένος σε σύγκριση με τους ενήλικες που βιώνουν απώλεια γονέων ή συζύγων,² συμπεριλαμβανομένων υψηλότερων ποσοστών οξείας και μετατραυματικής διαταραχής άγχους και μείζονος κατάθλιψης.⁴

Σε παγκόσμιο επίπεδο, ο αριθμός των νεογνικών θανάτων μειώθηκε από 5 εκατομμύρια το 1990, σε 2,4 το 2020, εξαιτίας αύξησης του βιοτικού επιπέδου. Οι πιθανότητες επιβίωσης από τη γέννηση, ποικίλουν ανάλογα με το τόπο γέννησης, με την υποσαχάρια Αφρική το 2020 να έχει το υψηλότερο ποσοστό νεογνικής θνησιμότητας με 27 θανάτους ανά 1000 γεννήσεις, ακολουθούμενη από την Κεντρική και Νότια Ασία με 23 θανάτους ανά 1000 γεννήσεις.⁵ Το Κέντρο Ελέγχου Λοιμώξεων (CDC) στις Η.Π.Α. αναφέρει ότι το 2021, 3.816 παιδιά ηλικίας 1-4 ετών και 5.975 ηλικίας 5-14 ετών απεβίωσαν (25 και 14,3 θάνατοι/100.000 άτομα πληθυσμού, αντίστοιχα), εξαιτίας διαφόρων αιτιών, όπως τροχαία δυστυχήματα, γενετικές ανωμαλίες, καρκίνος, αυτοκτονίες και ανθρωποκτονίες.⁶

Λόγω των ψυχολογικών, κοινωνικών και σωματικών επιπτώσεων στην υγεία του γονικού πένθους, έχουν μελετηθεί αρκετές διαφορετικές παρεμβάσεις, όπως φαρμακοθεραπεία, ψυχοθεραπεία και συμβουλευτική, για τη στήριξη των πενθούντων.⁷ Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.), ορίζει την ανακουφιστική φροντίδα ως «πρόληψη και ανακούφιση του πόνου ασθενών και οικογενειών, που αντιμετωπίζουν προβλήματα, εξαιτίας νόσου απειλητικής για τη ζωή, καθώς και διαχείριση και υποστήριξη του πένθους σε γονείς μετά το θάνατο του παιδιού τους».⁸ Η παροχή υψηλής ποιότητας φροντίδας πένθους δημιουργεί μια κουλτούρα συμπόνιας και δύναται να βελτιώσει την εμπειρία ασθενών και οικογενειών. Οι υπηρεσίες πένθους έχουν τη δυνατότητα να επηρεάσουν τις μετρήσεις των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης, βελτιώνοντας τα αποτελέσματα και την ικανοποίηση των ασθενών.⁹

Γενικό μέρος

1. Πένθος

1.1. Ορισμός

Το πένθος αναφέρεται ως μια κατάσταση που προκαλείται από την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου. Η θλίψη είναι η ψυχοβιολογική απάντηση στο πένθος και μπορεί να συμβεί σε απροσδόκητα γεγονότα με αλλαγές στη ζωή ενός ατόμου, όπως κατάρρευση σχέσης ή απώλεια εργασίας. Κατά τη χρονική διάρκεια του πένθους εμφανίζονται σημεία θλίψης και μια σειρά από ψυχολογικές διαδικασίες ενεργοποιούνται για τη διαχείρισή της, καθώς το άτομο συμβιβάζεται με την απώλεια, επαναπροσδιορίζοντας τους κεντρικούς του άξονες σε έναν κόσμο χωρίς το αγαπημένο του πρόσωπο. Οι αντιδράσεις στην απώλεια διαφέρουν μεταξύ των ανθρώπων, καθώς κάθε άτομο εμφανίζει δυσκολίες στη διαχείριση του πένθους, όμως τα δύο πιο συνήθη κυρίαρχα συναισθήματα που παρουσιάζονται είναι η μοναξιά και η ανημποριά. Διαφορετικοί πολιτισμοί και παραδόσεις έχουν αναπτύξει τις δικές τους ιδιαίτερες μεθόδους για την αντιμετώπιση του πένθους και μία μέθοδος αναγνώρισης αυτής της διαδικασίας φαίνεται έντονα στη τελετή της κηδείας. Η περίοδος του πένθους είναι αρκετά φυσιολογική και αναπόφευκτη πολλές φορές ως ανθρώπινη απάντηση στην απώλεια, διαρκώντας μικρό χρονικό διάστημα όμως σε αρκετές περιπτώσεις μπορεί να παραμείνει για μεγάλο χρονικό διάστημα.¹⁰

1.2. Θλίψη

Σύμφωνα με τους ερευνητές κατά τη διάρκεια του πένθους ενώ μπορεί να υπάρχουν διάφοροι τύποι θλίψης, δεν υπάρχει μια προκαθορισμένη γραμμική διαδικασία μέσω της οποίας ένα άτομο ενεργεί για να τη διαχειριστεί. Η θλίψη συνήθως εμφανίζεται με τρεις κύριους τύπους: α) κανονική ή κοινή θλίψη, β) προκαταρκτική ή προληπτική και γ) παρατεταμένη ή σύνθετη θλίψη.¹¹ Η κανονική ή κοινή θλίψη φαίνεται να εμφανίζεται στο 50-85% των ατόμων που έχουν βιώσει μια απώλεια και οι αντιδράσεις των ατόμων χαρακτηρίζονται από μια σταδιακή κίνηση προς την αποδοχή της απώλειας. Αν και η καθημερινή λειτουργία μπορεί να είναι πολύ δύσκολη, τελικά το άτομο καταφέρνει να συνεχίσει με τις βασικές καθημερινές δραστηριότητες.¹² Ως κύριο συναίσθημα κυριαρχεί αυτό της αγωνίας, που εστιάζεται στο άγχος του αποχωρισμού από το αγαπημένο πρόσωπο και συχνά καταλήγει σε λαχτάρα, αναζήτηση, ενασχόληση με το αγαπημένο πρόσωπο και συχνές παρεμβατικές εικόνες θανάτου. Επιπλέον, η αγωνία μπορεί να συνοδεύεται από κλάμα, αναστεναγμούς, όνειρα, ψευδαισθήσεις, ακόμα και παραισθήσεις του νεκρού. Μερικοί πενθούντες θα βιώσουν θυμό, κατάθλιψη, απελπισία, ανορεξία, κούραση, ενοχή, απώλεια ενδιαφέροντος και αποδιοργάνωση της καθημερινής ρουτίνας. Με την πάροδο του χρόνου, οι περισσότεροι πενθούντες θα

εμφανίσουν λιγότερο συχνά συμπτώματα μικρότερης διάρκειας ή μικρότερης έντασης. Αν και δεν υπάρχει σαφής συμφωνία σχετικά με κάποια συγκεκριμένη χρονική περίοδο που απαιτείται για την επανόρθωση των πενθούντων, στους περισσότερους παρατηρείται μείωση των συμπτωμάτων μετά από 6 μήνες.¹¹ Η προκαταρκτική ή προληπτική θλίψη αναφέρεται σε μια αντίδραση, που εμφανίζεται εν αναμονή μιας επικείμενης απώλειας.¹³ Η προληπτική θλίψη αναγνωρίζεται ολοένα και περισσότερο ως ένα ζήτημα που μπορεί να αυξήσει την αγωνία τόσο για τους ασθενείς όσο και για το κοινωνικό τους δίκτυο. Ο όρος προληπτική χρησιμοποιείται συχνότερα για την περιγραφή της θλίψης των οικογενειών των ετοιμοθάνατων, αν και τα ίδια τα άτομα πριν πεθάνουν μπορεί να βιώσουν προκαταρκτική θλίψη. Η προληπτική θλίψη περιλαμβάνει πολλά από τα συμπτώματα της κοινής θλίψης μετά από απώλεια και ορίζεται ως «το σύνολο των γνωστικών, συναισθηματικών, πολιτισμικών και κοινωνικών αντιδράσεων που αισθάνεται ο ασθενής και η οικογένειά του στον αναμενόμενο θάνατο».¹⁴

Αν και η θλίψη είναι μια φυσιολογική απάντηση στην απώλεια, από μόνη της δε συμπεριλαμβάνεται ως διάγνωση στη 5^η έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders -5 – DSM-5). Ωστόσο, μερικές φορές μπορεί να παίζει ρόλο στην εμφάνιση άλλων διαταραχών, όπως το άγχος και η κατάθλιψη.¹⁵ Ο αποκλεισμός της θλίψης από το DSM-5 έγινε για δύο λόγους: α) παραμένουν μη επαρκείς οι ελεγχόμενες κλινικές μελέτες που δείχνουν ότι τα μείζονα καταθλιπτικά σύνδρομα μετά από πένθος διαφέρουν ως προς τη φύση, την πορεία ή την έκβαση, τόσο από την κατάθλιψη ίσης βαρύτητας σε οποιοδήποτε άλλο πλαίσιο, όσο και από τη μείζονα καταθλιπτική διαταραχή (Major Depressive Disorder – MDD) και β) η μείζων κατάθλιψη είναι μια δυνητικά θανατηφόρα διαταραχή, με συνολικό ποσοστό αυτοκτονιών περίπου 4%.¹⁶ Στην 11^η αναθεωρημένη έκδοση του εγχειριδίου για τη διάγνωση ασθενειών (International Classifications of Diseases-11 – ICD-11), η θλίψη περιγράφεται με έντονο συναισθηματικό πόνο, δυσκολία αποδοχής της απώλειας και αδυναμία βιώματος θετικής διάθεσης. Αυτές οι αντιδράσεις σχετίζονται με λειτουργική έκπτωση και διαρκούν >6 μήνες μετά την απώλεια. Στο DSM-5 αυτή η κατάσταση περιγράφεται ως «σύνθετη διαταραχή πένθους» με διάρκεια >12 μήνες.¹⁰ Πρόσφατα, το ICD-11 συμπεριέλαβε επίσημα τη διαταραχή παρατεταμένης θλίψης (Prolonged Grief Disorder – PGD) ως διάγνωση, με χαρακτηριστικά συμπτώματα σοβαρή και επίμονη θλίψη και έντονο συναισθηματικό πόνο, για τουλάχιστον 6 μήνες μετά το πένθος. Σε αντίθεση με το DSM-5 και το ICD-10, το ICD-11 χρησιμοποιεί μια απλή τυπολογική προσέγγιση, χωρίς να υπάρχει αυστηρή απαίτηση για τον αριθμό των συμπτωμάτων που χρειάζεται να εμφανίσει κάποιος για να καλύψει το διαγνωστικό όριο.¹⁷

1.3. Στάδια

Το 1969, η Elisabeth Kübler-Ross πρότεινε ένα μοντέλο πένθους 5 σταδίων στο βιβλίο της: *on Death and Dying*. Το μοντέλο έχει εφαρμοστεί στη μελέτη θανάτου, σοβαρών ασθενειών και αθλητικών τραυματισμών και βοηθά στην κατανόηση της απώλειας και της θλίψης. Τα πέντε στάδια πένθους περιλαμβάνουν: 1) άρνηση, 2) θυμός, 3) διαπραγμάτευση, 4) κατάθλιψη και 5) αποδοχή.¹⁸

Η **άρνηση** είναι ένας κοινός μηχανισμός άμυνας, που χρησιμοποιείται για την προστασία του εαυτού από τη δυσκολία αντίληψης μιας ανατρεπτικής πραγματικότητας. Οι ασθενείς μπορεί να αρνηθούν τη διάγνωση, να την αποδώσουν σε μη εξειδικευμένο ιατρό ή απλώς να αποφεύγουν το θέμα στη συζήτηση. Ενώ η επίμονη άρνηση είναι επιβλαβής, μια περίοδος άρνησης είναι αρκετά φυσιολογική και σημαντική για την επεξεργασία δύσκολων πληροφοριών. Ο **θυμός** συνήθως βιώνεται και εκφράζεται από τους ασθενείς, κατά τη διάρκεια της παραδοχής της πραγματικότητας μιας ανίατης ασθένειας. Μπορεί να είναι γενικευμένος και μη κατευθυνόμενος, να εκδηλώνεται με απώλεια υπομονής και να στοχεύει σε κατηγορίες προς την οικογένεια, τους επαγγελματίες υγείας, το σύστημα υγείας ή σε ανώτερες πνευματικές δυνάμεις για την αδικία της διάγνωσης. Η **διαπραγμάτευση** εκδηλώνεται όταν οι ασθενείς αναζητούν κάποιο μέτρο ελέγχου της ασθένειάς τους. Μπορεί να είναι λεκτική ή εσωτερική, καθώς και ιατρική, κοινωνική ή θρησκευτική. Η **κατάθλιψη** είναι ίσως, το πιο κατανοητό από τα 5 στάδια, χαρακτηρίζεται από θλίψη, κόπωση, ανηδονία και έντονο συναισθηματικό πόνο. Η αφιέρωση περισσότερου χρόνου στα 3 πρώτα στάδια είναι δυνητικά μια ασυνείδητη προσπάθεια προστασίας από τον έντονο ψυχικό πόνο. Η **αποδοχή** περιγράφει την αναγνώριση της πραγματικότητας (μιας δύσκολης διάγνωσης), ενώ ο ασθενής δε διαμαρτύρεται ή δεν αγωνίζεται εναντίον της. Οι ασθενείς μπορούν να απολαύσουν το χρόνο που τους απομένει, να αναστοχαστούν τις αναμνήσεις τους ή να προετοιμάζονται για το θάνατο πρακτικά, προγραμματίζοντας την κηδεία τους ή παρέχοντας συναισθηματική και οικονομική στήριξη στα αγαπημένα τους πρόσωπα.¹⁹

Το μοντέλο της Kübler-Ross έχει αποτελέσει τη βάση των ψυχοθεραπευτικών προσεγγίσεων για τα άτομα που πενθούν (ασθενείς, συγγενικά πρόσωπα, επαγγελματίες υγείας) και χρησιμοποιείται μέχρι και σήμερα. Παρ' όλα αυτά, συγγραφείς έχουν εστιάσει την προσοχή στους τρόπους με τους οποίους το συγκεκριμένο μοντέλο παραποιεί τη διαδικασία του πένθους, είναι καθαρά περιγραφικό και στερείται επεξηγηματικής δύναμης, καταλήγοντας στην ύπαρξη πιο αξιόπιστων εναλλακτικών και σύγχρονων μοντέλων.^{20,21}

Η επεξήγηση της θλίψης μπορεί να γίνει με 2 πιο σύγχρονα, πιο ολοκληρωμένα και με μεγαλύτερη επιρροή μοντέλα, τα οποία είναι: α) the dual process model of grief των Stroebe

και Schut, που εκδόθηκε το 1999²² και β) the task-based approach for bereavement του Worden, το 2008.²³ Το πρώτο μοντέλο αναπτύχθηκε από την οπτική γωνία του γνωστικού άγχους και περιγράφει τη θλίψη ως μια διαδικασία ταλάντωσης μεταξύ 2 αντίθετων τρόπων λειτουργίας, 1) του «προσανατολισμού της απώλειας», κατά τον οποίο ο πενθώντας εμπλέκεται στην αντιμετώπιση του συναισθήματος, εξερευνώντας και εκφράζοντας το φάσμα των συναισθηματικών αντιδράσεων που σχετίζονται με την απώλεια και 2) του «προσανατολισμού αποκατάστασης», στον οποίο ο πενθώντας ασχολείται με την αντιμετώπιση του προβλήματος και επικεντρώνεται στις εξωτερικές προσαρμογές που επέρχονται της απώλειας, συμπεριλαμβανομένης της εκτροπής από αυτήν και της προσοχής στις συνεχείς απαιτήσεις της ζωής. Η εστίαση της αντιμετώπισης μπορεί να διαφέρει από μια στιγμή στην άλλη, από ένα άτομο σε άλλο και από μια πολιτισμική ομάδα σε άλλη.²⁴ Το δεύτερο μοντέλο προτείνει ότι, το πένθος πρέπει να θεωρείται ως μια ενεργή διαδικασία που περιλαμβάνει δέσμευση με τέσσερα καθήκοντα: 1) αποδοχή της πραγματικότητας και της απώλειας, 2) επεξεργασία-ανάλυση του πόνου της θλίψης, 3) προσαρμογή σε ένα κόσμο χωρίς τον αποθανόντα (συμπεριλαμβανομένων εσωτερικών, εξωτερικών και πνευματικών προσαρμογών) και 4) δημιουργία αναμνήσεων με τον αποθανόντα και έναρξης μιας νέας ζωής.²⁴

2. Τύποι πένθους και ψυχικών διαταραχών

2.1. Οξεία διαταραχή άγχους (ASD)

Η οξεία διαταραχή άγχους (Acute Stress Disorder – ASD) εμφανίστηκε για πρώτη φορά το 1994, στο DSM-4 ως νέα διάγνωση²⁵ και αναφέρεται σε συμπτώματα άγχους που αναπτύσσονται μέσα σε 2-28 ημέρες μετά την έκθεση ενός ατόμου σε τραυματικό γεγονός, προκαλώντας του σημαντική λειτουργική έκπτωση. Σε περίπτωση που παρέλθει το παραπάνω χρονικό διάστημα, μπορεί να εξελιχθεί σε μετατραυματική διαταραχή άγχους (Post-traumatic Stress Disorder – PTSD).²⁶ Σύμφωνα με στοιχεία ερευνών, ποσοστό 20-90% του γενικού πληθυσμού εκτίθεται σε ένα έως περισσότερα αγχογόνα γεγονότα στη ζωή του, όμως μόνο το 1,3-11,2% φαίνεται να αναπτύσσει μακροχρόνια συμπτωματική νόσο, όπως η PTSD.²⁷

Οι ψυχολογικοί παράγοντες που προάγουν την ανάπτυξη οξέων αντιδράσεων άγχους μετά από τραυματικό γεγονός, παραμένουν ελάχιστα κατανοητοί. Ωστόσο, βασικό προγνωστικό παράγοντα φαίνεται να αποτελεί η ρύθμιση των συναισθημάτων, συμπεριλαμβανομένων όλων των εξωτερικών και εγγενών διαδικασιών, που είναι υπεύθυνες για την παρακολούθηση, αξιολόγηση και τροποποίηση των συναισθηματικών αντιδράσεων (ιδιαίτερα της έντασης) και των χρονικών χαρακτηριστικών τους, για την επίτευξη των στόχων ενός ατόμου.²⁸ Διάφορα μοντέλα έχουν αναπτυχθεί για να εξηγήσουν την απόκριση του

οργανισμού σε τραυματικά γεγονότα και η πλειονότητα αυτών σχετίζεται με τη «διαμόρφωση του φόβου». Όπως και στο πείραμα του Pavlov, όταν εμφανίζεται ένα τραυματικό ερεθίσμα μαζί με ένα ουδέτερο, στις μελλοντικές εμφανίσεις του ουδέτερου ερεθίσματος ο εγκέφαλος και το σώμα εμφανίζουν τις ίδιες αντιδράσεις φόβου. Οι περισσότεροι υγιείς άνθρωποι προσαρμόζονται στο φόβο της προετοιμασίας μέσω της εκμάθησης για την εξαφάνιση του τραυματικού ερεθίσματος. Εάν αυτός ο μηχανισμός αποτύχει, το άτομο βιώνει ξανά και ξανά τρομακτικά συμπτώματα, εξαιτίας του αρχικού γεγονότος.²⁵

Τα κριτήρια για την οξεία διαταραχή άγχους, σύμφωνα με το DSM-5, καθορίζονται ως εξής: α) έκθεση σε τραυματικό συμβάν, β) >8 συμπτώματα, τα οποία είναι συγκεντρωμένα σε πέντε κατηγορίες: i) συμπτώματα εισβολής, ii) αρνητική διάθεση, iii) διασχιστικά συμπτώματα, iv) συμπτώματα αποφυγής, v) συμπτώματα διέγερσης και γ) η διάρκεια των συμπτωμάτων θα πρέπει να είναι μεταξύ 2-28 ημερών, προκαλώντας στο άτομο σημαντική λειτουργική έκπτωση, η οποία να μη σχετίζεται με χρήση ουσιών ή άλλων ιατρικών παθήσεων.²⁵ Αν και η ASD είναι μια ψυχιατρική διαταραχή, ο ασθενής μπορεί να εμφανίσει διαταραχές φυσιολογικών παραμέτρων (ταχυκαρδία) ή παθολογική μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου, χωρίς ωστόσο να υπάρχουν επικυρωμένες εργαστηριακές ή ακτινογραφικές ενδείξεις. Η διάγνωση είναι κλινική και βασίζεται στο ιστορικό και στη φυσική εξέταση.²⁵ Για τη διαχείριση της διαταραχής, σύμφωνα με τις περισσότερες κατευθυντήριες οδηγίες, η αντιμετώπιση πρώτης γραμμής περιλαμβάνει τη γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία εστιασμένη στο τραυματικό γεγονός (cognitive behavioral therapy). Σχετικά με τη φαρμακολογική προσέγγιση, η λήψη εσιταλοπράμης (SSRI – αναστολέας επαναπρόσληψης σεροτονίνης) είναι αρκετά διαδεδομένη, όμως οι ερευνητικές ενδείξεις είναι πτωχές για τη συγκεκριμένη φαρμακευτική αγωγή. Η χρήση βενζοδιαζεπινών δε συστήνεται. Για μείωση των συμπτωμάτων της ταχυκαρδίας και της εφίδρωσης μπορεί να χρησιμοποιηθεί προπρανολόλη (b-blockers).²⁹

2.2. Μετατραυματική διαταραχή άγχους (PTSD)

Η PTSD είναι μια ετερογενής, σχετιζόμενη με το άγχος, διαταραχή ψυχικής υγείας που προκύπτει από άμεση ή έμμεση έκθεση σε τραύμα ή άκρως αγχογόνες συνθήκες.³⁰ Ο επιπολασμός της διαταραχής υπολογίζεται σε 6% στο γενικό πληθυσμό, αλλά μπορεί να εμφανιστεί στο 25-35% των ατόμων που έχουν βιώσει σοβαρό τραύμα, όπως βετεράνοι μάχης, πρόσφυγες και θύματα επίθεσης. Ο κίνδυνος ανάπτυξης PTSD μετά από τραύμα είναι πολυπαραγοντικός και περιλαμβάνει την κληρονομικότητα, το περιβάλλον, το τύπο του τραύματος και το φύλο. Η PTSD, πηγάζει από μία συγκεκριμένη, άκρως τραυματική εμπειρία

που προκαλεί φόβο (συχνά ονομάζεται «τραύμα δείκτη»), θεωρείται παράδειγμα ψυχικής διαταραχής και μπορεί να γίνει καλύτερα κατανοητή μοντελοποιώντας την αλληλεπίδραση των περιβαλλοντικών και γενετικών επιδράσεων. Επιπλέον, σημαντικά στοιχεία υποστηρίζουν ένα εννοιολογικό πλαίσιο, κατά το οποίο η PTSD βασίζεται σε βιολογικούς και ψυχολογικούς παράγοντες και περιλαμβάνει απορρύθμιση του φόβου (στα θηλαστικά η συμπεριφορά του φόβου ρυθμίζεται από το νευρικό κύκλωμα που συνδέει τις αμυγδαλές, τον ιππόκαμπο και τον έσω προμετωπιαίο φλοιό), γι' αυτό και η μελέτη του κυκλώματος φόβου μπορεί να οδηγήσει στην καλύτερη κατανόηση της διαταραχής.³¹

Η διάγνωση της PTSD βασίζεται στην ανίχνευση της έκθεσης στο τραυματικό γεγονός, στο ιστορικό του ατόμου, με χρονική διάρκεια τουλάχιστον ενός μήνα επίμονων συμπτωμάτων και με τουλάχιστον ένα σύμπτωμα που αντιπροσωπεύει μια από τις ακόλουθες τέσσερις κατηγορίες: i) εισβολή, ii) αποφυγή, iii) αρνητική διάθεση και γνωστικές αλλαγές, iv) διεγερση, υπερδιέγερση και αντιδραστικότητα με σοβαρή δυσφορία και λειτουργική έκπτωση.³² Η παρουσία αυτών των επαναλαμβανόμενων συμπτωμάτων σε άτομα με PTSD υποδηλώνει ότι ο φόβος που σχετίζεται με το τραύμα μπορεί εύκολα να ενεργοποιηθεί, ακόμη και αν δεν υπάρχει πραγματική απειλή. Συχνά μπορεί να συνυπάρχουν και άλλες ψυχολογικές και συμπεριφορικές διαταραχές, συμπεριλαμβανομένης της ψυχιατρικής συννοσηρότητας, όπως κατάθλιψη, διαταραχές ύπνου και διαταραχές κατάχρησης ουσιών.³⁰ Εκτός αυτών, μπορεί να συνυπάρχει σωματική νοσηρότητα, όπως παχυσαρκία, σακχαρώδης διαβήτης και μεταβολικό σύνδρομο. Επίσης, υπάρχει αυξημένος κίνδυνος για εμφάνιση και άλλων σοβαρών ασθενειών, όπως καρδιαγγειακή ή αυτοάνοση νόσος και αυτό συμβαίνει γιατί οι ασθένειες αυτές εμφανίζουν ένα φλεγμονώδες σύνδρομο, το οποίο δε μπορεί να αντιμετωπιστεί από τον οργανισμό των ατόμων με PTSD, καθώς το ανοσοποιητικό τους σύστημα είναι απορρυθμισμένο.³³

Η εκτίμηση της PTSD είναι ένα σύνθετο φαινόμενο και απαραίτητο είναι κατά την αρχική αξιολόγηση ο διαχωρισμός οποιασδήποτε συνυπάρχουσας ψυχιατρικής διαταραχής. Αρχικά, ένα πλήρες και λεπτομερές ιστορικό, διεξοδική εξέταση της νοητικής κατάστασης του ατόμου και εν συνεχεία η φυσική εξέταση μπορεί να καθορίσουν τον αποκλεισμό ιατρικών ή νευρολογικών παθήσεων. Μπορούν επίσης να πραγματοποιηθούν πλήρης αιματολογικός έλεγχος και τοξικολογική εξέταση ούρων. Σε άτομα που μπορεί να παρουσιάζουν σωματικές βλάβες σε σχέση με το τραύμα ενδείκνυται η πραγματοποίηση νευροαπεικονιστικών εξετάσεων, όπως αξονική ή μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου.³⁴

Η αντιμετώπιση της PTSD μπορεί να γίνει τόσο με φαρμακολογική θεραπεία όσο και μη φαρμακολογική, αλλά και με συνδυασμό αυτών. Στοιχεία αναφέρουν ότι η ψυχοθεραπεία

παίζει σημαντικό ρόλο στη διαταραχή και πιο συγκεκριμένα οι νέοι υποτύποι, όπως η γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία, η θεραπεία αφηγηματικής έκθεσης και η γραπτή έκθεση. Για τη φαρμακευτική μέθοδο σχετικά οφέλη φαίνεται να υπάρχουν από τη χρήση SSRI ή εκλεκτικών αναστολέων επαναπρόσληψης νορεπινεφρίνης (SNRI) με γενικά καλά ανεκτά προφίλ παρενεργειών.³⁵ Τα μόνα εγκεκριμένα φάρμακα από τον οργανισμό τροφίμων και φαρμάκων των Ηνωμένων Πολιτειών Αμερικής (FDA) είναι η σετραλίνη και η παροξετίνη και ανήκουν στην κατηγορία των SSRI.³⁶ Μετανάλυση των Wright et al., εξετάζει τη χρήση κορτικοστεροειδών, συγκεκριμένα της υδροκορτιζόνης και της δεξαμεθαζόνης, και τη χρήση προπρανολόλης (b-blockers) στη θεραπεία της PTSD, όμως τα ερευνητικά δεδομένα παραμένουν πτωχά για την εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων.³⁷

2.3. Παρατεταμένη θλίψη (PGD)

Σύμφωνα με το ICD-11, η PGD ορίζεται ως μια διαταραχή που το άτομο βιώνει συμπτώματα θλίψης με έντονο συναισθηματικό πόνο και η διάρκεια των συμπτωμάτων διατηρείται για ασυνήθιστα μεγάλο χρονικό διάστημα (>6 μήνες τουλάχιστο) μετά το πένθος. Σημαντική λειτουργική έκπτωση προκαλείται σε προσωπικούς, οικογενειακούς, κοινωνικούς, εκπαιδευτικούς, επαγγελματικούς ή άλλους σημαντικούς τομείς λειτουργικότητας. Βασικά συμπτώματα είναι η επίμονη και διάχυτη λαχτάρα για τον αποθανόντα ή επίμονη και διάχυτη ενασχόληση με το νεκρό. Ο συναισθηματικός πόνος είναι πολύ έντονος (θλίψη, ενοχή, θυμός, άρνηση, μομφή) και το άτομο εμφανίζει δυσκολίες στην αποδοχή του θανάτου, στην ενασχόληση με κοινωνικές ή άλλες δραστηριότητες και αδυνατεί να βιώσει οποιαδήποτε θετική διάθεση, ενώ παράλληλα βιώνει αισθήματα σα να έχει χαθεί κάποιο μέρος του εαυτού του.³⁸

Για τον επιπολασμό της διαταραχής, τα ποσοστά επικράτησής της έχουν εξεταστεί χρησιμοποιώντας πολλά και διαφορετικά σύνολα διαγνωστικών αλγορίθμων παγκοσμίως. Το γεγονός αυτό, έχει οδηγήσει σε διαφορετικές εκτιμήσεις του επιπολασμού για τη PGD και ίσως υπάρχει σημαντικός κίνδυνος τόσο για υπερεκτίμηση, όσο και για υποεκτίμηση του επιπολασμού. Σε μελέτες στην Ανατολική Ασία, που αφορούσαν γονείς που έχασαν το μοναδικό παιδί τους, ο επιπολασμός κυμαινόταν από 1,8-21,73% στο γενικό πληθυσμό. Στις Η.Π.Α. σε μελέτες ατόμων που έχασαν το/τη σύζυγο, ο επιπολασμός της διαταραχής κυμαινόταν μεταξύ 4,8-12,2%.³⁹ Παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση PGD, περιλαμβάνουν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά (γυναικείο φύλο, μεγαλύτερη ηλικία, χαμηλότερη κοινωνικοοικονομική κατάσταση), προϋπάρχουσες ψυχιατρικές παθήσεις, φύση του θανάτου

και ανεπαρκής κοινωνική υποστήριξη. Επιπλέον, η κατάθλιψη που υπάρχει στο πρώιμο πένθος, μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο ανάπτυξης παρατεταμένου πένθους.⁴⁰

Ο εντοπισμός της PGD μπορεί να πραγματοποιηθεί με το πλήρες ατομικό ιστορικό, την κλινική εκτίμηση και με τα ερωτηματολόγια προ συμπτωματικού ελέγχου. Τέτοια είναι το Brief Grief Questionnaire (BGQ), ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς 5 στοιχείων και η Κλίμακα Περίπλοκης Θλίψης (ICG), που μετρά συναισθήματα, σκέψεις και συμπεριφορά, που σχετίζονται με την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου.⁴¹

Για τη διάγνωση της PGD χρειάζεται να γίνει διαφορική διάγνωση από τη PTSD και από τη MDD. Σε αντίθεση με τη PTSD και τη MDD, όλα τα συμπτώματα της πολύπλοκης θλίψης επικεντρώνονται στην απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου.⁴¹ Επιπλέον, διαφορική διάγνωση θα πρέπει να γίνει ανάμεσα στην παρατεταμένη θλίψη και την κατάθλιψη. Μελέτες αναφέρουν ότι 50-70% όσων υποφέρουν από PGD, υποφέρουν και από κατάθλιψη. Μία βασική διαφοροποίηση μεταξύ των δύο είναι ότι οι σκέψεις και τα συναισθήματα συνεχίζουν να περιστρέφονται γύρω από τον αποθανόντα (παρατεταμένη θλίψη) ή είναι πιο ελεύθερα και γενικευμένα και συνδέονται λιγότερο με την ίδια την απώλεια (κατάθλιψη). Οι διαταραχές ύπνου είναι συχνές και στις δύο παθήσεις, όμως η έντονη απώλεια βάρους, η βραδύτητα στη σκέψη, η δυσκολία ομιλίας, κίνησης, λήψης αποφάσεων είναι εμφανείς στην κατάθλιψη, ενώ απουσιάζουν από την παρατεταμένη θλίψη. Αυτοκτονικές τάσεις εμφανίζονται και στις δύο παθήσεις.⁴²

Η θεραπεία της PGD βασίζεται κυρίως στη θεραπεία πολύπλοκης θλίψης (Complicated Grief Therapy – CGT), η οποία είναι μια χειροκίνητη παρέμβαση 16 συνεδριών και έχει δείξει σε αρκετές τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές αποτελεσματικότητα στη μείωση των συμπτωμάτων. Η CGT ενσωματώνει στοιχεία της θεωρίας της προσκόλλησης, της γνωσιακής-συμπεριφορικής θεραπείας (CBT) και άλλων προσεγγίσεων για τη διευκόλυνση των φυσικών προσαρμοστικών διαδικασιών στην απώλεια. Επίσης, διευκολύνει την προσαρμογή μέσω της εστίασης τόσο στην απώλεια όσο και στην αποκατάσταση, σε ευθυγράμμιση με το μοντέλο διπλής διαδικασίας της θλίψης. Τα στοιχεία που επικεντρώνονται στην απώλεια περιλαμβάνουν την αποδοχή της πραγματικότητας του θανάτου και την αλλαγή της σχέσης με το άτομο που πέθανε. Τα στοιχεία που επικεντρώνονται στην αποκατάσταση περιλαμβάνουν την εργασία για φιλόδοξους στόχους, την απουσία του ατόμου που πέθανε και την αίσθηση της ικανότητας και ικανοποίησης στον κόσμο χωρίς τον αποθανόντα. Η επίτευξη του στόχου της προσαρμογής περιλαμβάνει 7 βασικά θέματα: i) παροχή πληροφοριών για να βοηθήσει τους ασθενείς να κατανοήσουν και να αποδεχτούν το πένθος, ii) διαχείριση συναισθηματικού πόνου και παρακολούθηση συμπτωμάτων, iii) σκέψη για το μέλλον, iv) επανασύνδεση με άλλους, v)

αφήγηση της ιστορίας του θανάτου, vi) εκμάθηση να ζουν με αναμνήσεις και vii) σύνδεση με αναμνήσεις. Άλλα πρωτόκολλα θεραπείας περιλαμβάνουν συγκεκριμένα στοιχεία CBT, όπως παρεμβάσεις έκθεσης, που μπορεί να χρησιμεύσουν σε ασθενείς με διαταραχή παρατεταμένης θλίψης, όπως και ομάδες υποστήριξης, οι οποίες είναι χρήσιμη πηγή κοινωνικής υποστήριξης μετά από απώλεια, καθώς η έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης αποτελεί παράγοντα κινδύνου για την ανάπτυξη παρατεταμένου πένθους, απαιτείται ωστόσο, περισσότερη μελέτη για τις επιπτώσεις των ομάδων πένθους στα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα σε άτομα με παρατεταμένη θλίψη.⁴⁰ Όσον αφορά τη φαρμακευτική θεραπεία, μελέτες της τελευταίας δεκαετίας έχουν δείξει μεγάλη πρόοδο. Αν και προς το παρόν δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι τα αντικαταθλιπτικά είναι αποτελεσματικά για τη θεραπεία της PGD, μελέτες αναφέρουν τη χρήση νορτριπτυλίνης και εσιταλοπράμης, οι οποίες εμφανίζουν σημαντική βελτίωση έναντι των καταθλιπτικών συμπτωμάτων.⁴⁰

2.4. Μείζων καταθλιπτική διαταραχή (MDD)

Η MDD είναι μια σοβαρή ψυχική διαταραχή, συγκαταλέγεται μεταξύ των πιο διαδεδομένων διαταραχών ψυχικής υγείας παγκοσμίως και είναι εξαιρετικά υποτροπιάζουσα. Πολυάριθμες μελέτες δείχνουν ότι σχετίζεται με αλλαγές σε διάφορα βιολογικά συστήματα, όπως αλλαγή στη δομή και λειτουργία του εγκεφάλου, στο γαστρεντερικό, ανοσοποιητικό, ενδοκρινικό σύστημα με διαταραχές στους νευροδιαβιβαστές και στις ορμόνες και τελικώς αύξηση του οξειδωτικού άγχους. Αν και η αντικαταθλιπτική αγωγή παρουσιάζει μεγάλη πρόοδο τα τελευταία έτη, περίπου το 50% των ασθενών δεν ανταποκρίνονται επαρκώς στη θεραπευτική αγωγή.⁴³ Ο επιπολασμός της MDD αγγίζει το 16,2 % στη διάρκεια της ζωής ενός ατόμου. Η διαταραχή είναι δύο φορές συχνότερη στις γυναίκες έναντι των αντρών, μπορεί να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε ηλικία και προκαλεί σημαντική λειτουργική έκπτωση. Παράλληλα, προκαλεί επιδείνωση της υγείας, που είναι ισοδύναμη με εκείνης άλλων χρόνιων παθήσεων (στηθάγχη, αρθρίτιδα, άσθμα, σακχαρώδης διαβήτης) και επιδεινώνει τη μέση βαθμολογία υγείας σημαντικά περισσότερο όταν υπάρχει συννοσηρότητα με τις παραπάνω ασθένειες. Η υπέρ-ανίχνευση και η υπό-ανίχνευση είναι σημαντικοί παράγοντες, που πρέπει να ληφθούν υπόψη προκειμένου να διασφαλιστεί η κατάλληλη διάγνωση στη διαχείριση της κλινικής κατάθλιψης. Η παρουσία άγχους, μπορεί να αυξήσει της δυσκολίες στη διάγνωση.⁴⁴

Σύμφωνα με το DSM-5, για τη διάγνωση της MDD μπορούν να εφαρμοστούν περισσότεροι από διακόσιοι συνδυασμοί συμπτωμάτων, υπογραμμίζοντας τη σημαντική κλινική ετερογένεια της διαταραχής. Ακόμη και όταν η ταξινόμηση γίνεται με ομάδες συμπτωμάτων (μελαγχολική, άτυπη, αγχώδης κατάθλιψη), αυτοί οι κλινικοί φαινότυποι δεν

έχουν φανεί χρήσιμοι ως προγνωστικοί παράγοντες στην έκβαση των αντικαταθλιπτικών και κατά συνέπεια στην επιλογή της θεραπείας. Για τους λόγους αυτούς, η διάγνωση οφείλει να βασίζεται στην ιατρική ακριβείας, ενσωματώνοντας κλινικά και βιολογικά μέτρα που είναι μοναδικά για το άτομο, για την επιλογή κατάλληλης θεραπείας ελαχιστοποιώντας παράλληλα τις ανεπιθύμητες ενέργειες.⁴⁵ Βασικά συμπτώματα της MDD περιλαμβάνουν διαταραχές του κερκάρδιου ρυθμού, αρρυθμίες, δυσανορεξία, ανηδονία, και αλλαγές στη γνωστική και ψυχοκινητική λειτουργία. Αν και η ανατομική και φυσιολογική βάση της κατάθλιψης εξακολουθεί να αποτελεί αντικείμενο εκτεταμένης έρευνας, η παρουσία της MDD αναφέρεται σε απορρύθμιση του νευρικού κυκλώματος που συνδέει τις αμυγδαλές, τον ιππόκαμπο και τον έσω μετωπιαίο φλοιό. Αυτό φαίνεται να προκύπτει από μελέτες λειτουργικής νευροαπεικόνισης με SPECT (Single Photon Emission Computed Tomography) και PET (Positron Emission Tomography). Επιπλέον, υπάρχουν σημαντικές ενδείξεις, στις πιο σοβαρές μορφές της διαταραχής, για ενισχυμένη δραστηριότητα του συστήματος υποθαλάμου-υπόφυσης-επινεφριδιακού φλοιού, η οποία συσχετίζεται με μεγαλύτερη συχνότητα επεισοδίων απελευθέρωσης κορτιζόλης, αξιοσημείωτης μείωσης της οστικής πυκνότητας και όγκων επινεφριδίων.⁴⁶

Η θεραπεία της MDD αναφέρεται στην ανάπτυξη ενός εξατομικευμένου σχεδίου θεραπείας, περιλαμβάνει τον εντοπισμό συγκεκριμένων στόχων θεραπείας και τον καθορισμό των καλύτερων στρατηγικών που θα χρησιμοποιηθούν για την επίτευξη αυτών των στόχων. Το ιδανικό σχέδιο θεραπείας λαμβάνει υπόψη συγκεκριμένη σειρά συμπτωμάτων και τη σχετική λειτουργική ανεπάρκεια, μαζί με τα ιατρικά χαρακτηριστικά και τα χαρακτηριστικά του τρόπου ζωής, που μπορεί να συμβάλλουν στην επιτυχία ή την αποτυχία της θεραπείας. Πιο συγκεκριμένα, ο εντοπισμός των ασθενών με MDD όσο το δυνατόν νωρίτερα μετά την έναρξη της νόσου, είναι ουσιαστικά το πρώτο βήμα για τη βελτιστοποίηση της θεραπείας. Οι κλινικοί γιατροί μπορούν να εξετάσουν παράγοντες κινδύνου όπως ατομικό και οικογενειακό ιστορικό κατάθλιψης, ψυχοκοινωνικές αντιξοότητες, χρόνιες ιατρικές παθήσεις και άλλες ψυχιατρικές καταστάσεις ή συμπτώματα όπως, ανεξήγητα ψυχοσωματικά συμπτώματα, χρόνιας πόνος, κόπωση, αϋπνία, άγχος και κατάχρηση ουσιών. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν και κλινικά ερωτηματολόγια προσυμπτωματικού ελέγχου για την εκτίμηση των συμπτωμάτων και της σχετικής λειτουργικής έκπτωσης.

Η φαρμακευτική αγωγή για την αντιμετώπιση της μείζονος καταθλιπτικής διαταραχής περιλαμβάνει τη χρήση εσιταλοπράμης και άλλων αντικαταθλιπτικών φαρμάκων, με σχετικά καλά αποτελέσματα και σχετικά ανεκτές ανεπιθύμητες ενέργειες. Η αναμενόμενη διάρκεια της αντικαταθλιπτικής θεραπείας είναι ακόμη υπό συζήτηση και η ενημέρωση των ασθενών για

πιθανές παρενέργειες του φαρμάκου, καθώς και συμπτώματα διακοπής του, είναι ζωτικής σημασίας. Το ενδεχόμενο μακροχρόνιας φαρμακευτικής θεραπείας συντήρησης και οι παράγοντες κινδύνου για υποτροπή της κατάθλιψης θα πρέπει να εξετάζονται ενδελεχώς. Οι μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις για την MDD, συμπεριλαμβανομένης της ψυχοθεραπείας, της τροποποίησης συμπεριφοράς και εφαρμογής θετικών συνηθειών στο τρόπο ζωής, (αθλητική δραστηριότητα, διατροφή, απώλεια βάρους, μείωση του άγχους, δημιουργία ισχυρού κοινωνικού δικτύου) μπορεί να έχουν μακροπρόθεσμα οφέλη, όπως η πρόληψη υποτροπής της νόσου.⁴⁷

3. Διαχείριση πένθους

3.1. Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα (PPC)

Η παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα (Pediatric Palliative Care – PPC) είναι η περίθαλψη και φροντίδα σε άτομα που βιώνουν σοβαρή ασθένεια. Επικεντρώνεται κυρίως, στην παροχή φροντίδας και ανακούφισης των συμπτωμάτων, αλλά και του άγχους της ασθένειας. Μία ειδική ομάδα γιατρών, νοσηλευτών, κοινωνικών λειτουργών και άλλων επαγγελματιών υγείας παρέχει την PPC με κύριο στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο του παιδιού όσο και της οικογένειας (γονείς και υπόλοιπα μέλη) και μπορεί να πραγματοποιηθεί σε οποιαδήποτε ηλικία και οποιοδήποτε στάδιο της νόσου.⁴⁸

Το γονικό πένθος μετά από απώλεια ενός παιδιού, είναι συχνά πιο βαθύ και παρατεταμένο από το πένθος που βιώνεται στο πλαίσιο άλλων απωλειών και σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο για μακροχρόνια ψυχοκοινωνική και σωματική νοσηρότητα. Πολύ συχνά, μπορεί να επηρεάσει τις διαπροσωπικές σχέσεις και την κοινωνική λειτουργία των γονέων, να οδηγήσει σε επαγγελματικές και οικονομικές δυσκολίες, ενώ παράλληλα να υπάρξουν καταστροφικές επιπτώσεις στην ποιότητα ενός γάμου. Τα σημαντικά επακόλουθα που βιώνουν οι πενθούντες γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας υπογραμμίζουν την ανάγκη για συνεχιζόμενη φροντίδα. Οι περισσότερες υποστηρικτικές υπηρεσίες προσφέρονται συνήθως κατά τη διάρκεια της ασθένειας και στο τέλος της ζωής, με περιορισμένους πόρους, με αποτέλεσμα πολλές οικογένειες να λαμβάνουν ελάχιστη ή καθόλου παρακολούθηση της διαχείρισης του πένθους. Όπως φαίνεται βιβλιογραφικά, απαιτείται μια διεπιστημονική προσέγγιση για το σχεδιασμό στρατηγικών και την παροχή βέλτιστης φροντίδας στη διαχείριση του πένθους και στην υποστήριξη των γονέων. Με βάση τα παραπάνω ευρήματα, οι ειδικοί της PPC, συστήνουν οι υπηρεσίες πένθους να παρέχουν συνεχιζόμενη φροντίδα στα παιδιά ασθενείς και στις οικογένειές τους, η οποία να εκτείνεται σε όλη τη διάρκεια και πέραν της εμπειρίας της νόσου, περιλαμβάνοντας μια σειρά παρεμβάσεων που στοχεύουν σε όλη την

οικογένεια, με ευελιξία στο περιεχόμενο, την εφαρμογή τους και το χρονοδιάγραμμα των υπηρεσιών.⁴⁹

3.2. Υποστήριξη πένθους

Η PPC μπορεί να βοηθήσει στο σχεδιασμό για την αντιμετώπιση του πένθους και να βασιστεί σε τέσσερις πτυχές της θλίψης: 1) προκαταρκτική θλίψη, όπου περιλαμβάνονται οι απώλειες που θα συμβούν από μία περίπλοκη και χρόνια ασθένεια, καθώς και ο χρόνος που οδηγεί στο θάνατο, 2) θλίψη την ώρα του θανάτου, στην οποία έγκειται η έντονη και ιερή εμπειρία της συντροφιάς με το ετοιμοθάνατο παιδί, 3) θλίψη μετά το θάνατο, κατά την οποία αναπτύσσεται ο προγραμματισμός και η υποστήριξη των οικογενειών τουλάχιστον 13 μήνες μετά το θάνατο του παιδιού και 4) διάφορες καινοτόμες προσεγγίσεις, όπως η τηλε-υγεία, η διεθνής συνεργασία μέσω δυνατότητας σύνδεσης σε πλατφόρμες μέσω κοινωνικής δικτύωσης, διαδικτυακών οργανισμών, εικονικών συνεδρίων και η θεραπεία αξιοπρέπειας, η οποία περιλαμβάνει μια σειρά από παρεμβάσεις που επιβεβαιώνουν την αξία του ατόμου.

Η προκαταρκτική θλίψη είναι ένα πολύ σημαντικό στάδιο, στο οποίο οι ομάδες PPC προσπαθούν να βοηθήσουν το παιδί, τους γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας στην αντίληψη της νέας πραγματικότητας και στην αποδοχή της νόσου και του επερχόμενου θανάτου. Το άγχος του θανάτου προκαλεί αυξημένη συναισθηματικότητα, υπονομεύει την αποτελεσματική αξιολόγηση και θεραπεία των συμπτωμάτων και μπορεί να ενεργοποιήσει ή να επιδεινώσει αγχώδεις διαταραχές. Σε αυτή τη φάση οι επαγγελματίες υγείας εστιάζουν i) στη δημιουργία κληρονομιάς, δηλαδή σε αντικείμενα ή αναμνηστικά του παιδιού που θα μείνουν στην οικογένεια μετά το θάνατο του και θα βοηθήσουν τη διατήρηση αναμνήσεων κατά τη διαδικασία του πένθους, ii) σε δημιουργικές διεξόδους, όπως μουσικοθεραπεία, εικαστική θεραπεία, παιγνιοθεραπεία, βοηθώντας κυρίως το παιδί και ενισχύοντας το νόημα της ζωής του, iii) στην προετοιμασία και σχεδιασμό των διαδικασιών πριν από το θάνατο, όπως διαδικασίες πριν τη ταφή (μπάνιο του παιδιού από τους γονείς και παραμονή με το άψυχο σώμα για μερικές ώρες), σχεδιασμός της επερχόμενης κηδείας, οικονομική ενίσχυση τοπικών φιλανθρωπικών οργανώσεων τιμώντας τη μνήμη του παιδιού και iv) συμμετοχή του παιδιού και της οικογένειας σε πνευματικές πολιτιστικές ή οικογενειακές παραδόσεις, οι οποίες προσπαθούν να βοηθήσουν στην κατανόηση του πνευματικού πόνου και στην αμφισβήτηση της παρουσίας και δύναμης του Θεού.⁵⁰

Για την αξιολόγηση του κινδύνου του πένθους υπάρχουν εργαλεία, τα οποία μπορεί να είναι χρήσιμα για τους επαγγελματίες υγείας, που ελπίζουν στην προσαρμογή των διαθέσιμων πόρων και στην υποστήριξη παρεμβάσεων με βάση τα δυνατά σημεία και τις ανησυχίες της

κάθε οικογένειας.⁵¹ Ένα παράδειγμα τέτοιου εργαλείου είναι το Modified Bereavement Risk Index (MBRI). Κάθε οικογένεια μπορεί να ταξινομηθεί ως υψηλού, μεσαίου ή χαμηλού κινδύνου στη βίωση του πένθους. Για να χρησιμοποιηθεί το MBRI, ο επαγγελματίας υγείας συλλέγει πληροφορίες σχετικά με τέσσερις τομείς: ενοχή, θυμός, οικογενειακή υποστήριξη και γενικές ανάγκες αντιμετώπισης. Η πρόθεση της διαστρωμάτωσης κινδύνου είναι να βοηθηθεί ο επαγγελματίας υγείας στην πιο ποιοτική υποστήριξη της οικογένειας. Ένας γονέας υψηλού κινδύνου μπορεί να χρειάζεται πιο έντονη ή συχνή υποστήριξη, ενώ ένας γονέας χαμηλού κινδύνου μπορεί να μη χρειάζεται υποστήριξη για όσο διάστημα βρίσκεται στη τροχιά του πένθους. Ακριβώς όπως και στη θλίψη, η διαστρωμάτωση μπορεί να κυμαίνεται με την πάροδο του χρόνου, προκαλώντας πιο εντατική υποστήριξη ακόμη και μήνες μετά το θάνατο του παιδιού.⁵²

Στο πλαίσιο της θλίψης γύρω από την ώρα του θανάτου, η PPC μπορεί να χρησιμοποιηθεί i) κατά την αγρυπνία του θανάτου (είναι οι στιγμές που αντιπροσωπεύουν τη τελευταία φορά που η οικογένεια θα είναι με το παιδί και είναι πιθανό να μείνουν μόνιμα στη μνήμη της οικογένειας), όπου οι επαγγελματίες υγείας ενημερώνουν αρχικά τους γονείς για σημεία και συμπτώματα που μπορεί να εμφανιστούν πριν το τέλος της ζωής του παιδιού και υποστηρίζουν την οικογένεια ψυχοκοινωνικά, ii) κατά τη μεταθανάτια φροντίδα, όπου γίνονται όλες οι προετοιμασίες για την ειδική φροντίδα και τους χειρισμούς του σώματος του παιδιού και iii) κατά τις πρώτες εβδομάδες μετά το θάνατο του παιδιού, όπου οι οικογένειες μπορεί να βρεθούν σε κατάσταση σοκ και να μη μπορούν να επεξεργαστούν το γεγονός που συνέβη.⁵⁰ Αν και η θλίψη είναι πολύ προσωπική και ατομική, οι κοινές αντιδράσεις που σχετίζονται με τη διαδικασία του πένθους μπορεί να περιλαμβάνουν μούδιασμα, διαμαρτυρία, αναζήτηση, λαχτάρα, αποδιοργάνωση, απόγνωση και αναδιοργάνωση.⁵³ Μπορεί να προκύψουν συναισθήματα, όπως δυσπιστία, άρνηση, ενοχή, αυτοκατηγορία, θυμός, αδυναμία, φθόνος, αγανάκτηση, μοναξιά και λαχτάρα. Επιπλέον, μπορεί να εκδηλωθούν και σωματικά συμπτώματα όπως, δύσπνοια, αδυναμία, κόπωση, ανησυχία, άγχος, λήθη, αυξημένος καρδιακός παλμός, αλλαγές στην όρεξη και σφίξιμο στο στήθος ή το λαιμό. Τα σωματικά συμπτώματα είναι πιθανό να μειωθούν με την πάροδο του χρόνου, ενώ οι συναισθηματικές αντιδράσεις να εξελιχθούν καθώς ο πενθώντας αρχίζει να επεξεργάζεται τα συναισθήματά του.⁵⁴

Τέλος, στη φάση της θλίψης μετά το θάνατο, η οικογένεια μένει με μια ανεπιθύμητη πραγματικότητα με έντονο συναισθηματικό πόνο. Η διεπιστημονική ομάδα οφείλει να παρακολουθήσει το πένθος της οικογένειας και να λειτουργήσει ως γέφυρα για την επανένταξη της στην κοινότητα. Ο προγραμματισμός για την υποστήριξη πρέπει να καλύπτει διάρκεια

τουλάχιστον 13 μήνες μετά το θάνατο του παιδιού και χρειάζεται να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση σε γεγονότα ορόσημα της ζωής του παιδιού, όπως γενέθλια, διακοπές, επέτειος θανάτου. Ο μακροπρόθεσμος προγραμματισμός είναι ιδιαίτερα σημαντικός, καθώς πολλές οικογένειες βιώνουν την ανάγκη για υποστήριξη για χρόνια μετά το θάνατο του παιδιού τους. Κατά το χρονικό διάστημα του ενός έτους οι γονείς μπορούν να συμμετέχουν σε ομάδες υποστήριξης θλίψης ή να λάβουν συμβουλευτική θεραπεία με βασικό στόχο όχι να ξεχάσουν την απώλειά τους, αλλά να θυμούνται το αγαπημένο τους πρόσωπο με ειρηνικά συναισθήματα και να βρουν τρόπους διατήρησης ενός συνεχούς δεσμού μετά το θάνατο. Βέβαια, δε θα βρουν όλες οι οικογένειες υποστηρικτικό τον προγραμματισμό πένθους, επομένως η διακοπή οποιασδήποτε επαφής ή αλλαγής στη συχνότητα επικοινωνίας είναι σεβαστή.⁵⁰

Σκοπός

Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση του πένθους πριν, κατά και μετά το θάνατο του παιδιού.

Ειδικό μέρος

Μεθοδολογία

Σχεδιασμός Μελέτης: Πρόκειται για μια συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας από το 2013-2023.

Στρατηγική αναζήτησης: Αναζήτηση των ερευνητικών άρθρων της σχετικής διεθνούς και ελληνικής βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις αποδελτίωσης βιβλιογραφικών δεδομένων PubMed, Scopus και Open Archives. Τα ερευνητικά άρθρα ανακτήθηκαν με χρήση λέξεων-κλειδιών: (Bereavement OR Grief) AND (Children OR Paediatric) AND (Parents OR Families) AND (Health care professionals) AND (Hospital services). Για την ελληνική βάση δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν οι εξής λέξεις-κλειδιά: (Πένθος OR Θλίψη) AND (Παιδιά) AND (Γονείς OR Οικογένειες) AND (Επαγγελματίες υγείας) AND (Υπηρεσίες νοσοκομείου). Τα κριτήρια για τη συμπερίληψη των άρθρων στη μελέτη παρουσιάζονται στον Πίνακα 1. Για τους σκοπούς της μελέτης σαν πένθος θεωρείται μια κατάσταση που προκαλείται από την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου.¹⁰

Διαδικασία επιλογής άρθρου: Για την επιλογή των άρθρων εφαρμόστηκε η μεθοδολογία PRISMA που περιλαμβάνει ταυτοποίηση, έλεγχο, επιλεξιμότητα, επιλογή⁵⁵ (Σχήμα 1).

Ταυτοποίηση (Identification): Οι βάσεις δεδομένων έδωσαν συνολικά 2401 άρθρα (Σχήμα 1).

Έλεγχος (Screening): Απορρίφθηκαν 605 άρθρα που αφορούσαν διπλές εγγραφές και αξιολογήθηκαν 1796 άρθρα.

Επιλεξιμότητα (Eligibility): Μετά την εξέταση του τίτλου, απορρίφθηκαν 1489 άρθρα και αξιολογήθηκε ο τίτλος 307 άρθρων. 203 άρθρα απορρίφθηκαν μετά από έλεγχο της περίληψης, 51 άρθρα απορρίφθηκαν μετά από έλεγχο του κειμένου και 42 άρθρα απορρίφθηκαν μετά από έλεγχο με τη διαδικασία PICOS (Πίνακας 1).

Επιλογή (Included): Μετά τη θεματική ανάλυση του πλήρους κειμένου των άρθρων, στη μελέτη συμπεριλήφθηκαν 11 άρθρα (Σχήμα 1). Οι συγγραφείς αξιολόγησαν την ποιότητα των άρθρων χρησιμοποιώντας τη μεθοδολογία PRISMA.⁵⁵ Χρησιμοποίησαν τη «Λίστα ελέγχου των στοιχείων που πρέπει να συμπεριληφθούν κατά την αναφορά συστηματικών ανασκοπήσεων» (7 ενότητες, 27 στοιχεία) για να αξιολογήσουν την ποιότητα των άρθρων. Τα 11 άρθρα που συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη θεωρήθηκαν υψηλής (ή μέτριας έως υψηλής) ποιότητας και σχετίζονται με το σκοπό της συστηματικής ανασκόπησης.

Θεματική ανάλυση (Data analysis): Η θεματική ανάλυση των μελετών περιλάμβανε 3 στάδια: προετοιμασία, οργάνωση, αναφορά. Στο στάδιο της προετοιμασίας, τα αποτελέσματα του πλήρους κειμένου των άρθρων διαβάστηκαν πολλές φορές για να γίνει πλήρως κατανοητή η σημασία τους και τα συμπεράσματα που εξήχθησαν. Μετά το περιεχόμενο κάθε άρθρου,

αξιολογήθηκε το πένθος πριν, κατά και μετά το θάνατο του παιδιού και επισημάνθηκαν οι σχετικές πληροφορίες για το δεύτερο στάδιο της ανάλυσης δεδομένων.

Κατά την οργάνωση των δεδομένων, οργανώθηκε το περιεχόμενο του κειμένου χρησιμοποιώντας κωδικούς, δημιουργώντας κατηγορίες και ομαδοποιώντας τους κωδικούς σε επικεφαλίδες. Στο τελικό βήμα, αναφέρονται τα αποτελέσματα σχετικά με το πένθος μετά το θάνατο του παιδιού.

Για κάθε άρθρο, τα δεδομένα εξήχθησαν από ένα προ-διαμορφωμένο υπολογιστικό φύλλο. Τα πεδία δεδομένων περιλαμβάνουν: όνομα πρώτου συγγραφέα, χώρα, έτος δημοσίευσης, σκοπός, μέθοδος, δείγμα, περιορισμοί, παρέμβαση, εργαλεία και αποτελέσματα. Τα ευρήματα των μελετών που περιλαμβάνονται συνοψίζονται στους Πίνακες 2 και 3.

Πίνακας 1: PICOS και κριτήρια ένταξης των άρθρων στη μελέτη

PICOS Questions:

1. Πως οι πενθούντες γονείς ή/και οι επαγγελματίες υγείας διαχειρίζονται το πένθος πριν, κατά και μετά το θάνατο του παιδιού;
2. Ποιοι παράγοντες εμποδίζουν και ποιοι διευκολύνουν τη διαχείριση του πένθους πριν, κατά και μετά το θάνατο του παιδιού;
3. Ποιες είναι οι ανάγκες των γονέων/οικογενειών για τη διαχείριση του πένθους πριν, κατά και μετά το θάνατο του παιδιού;

Population (P): γονείς ή/και οικογένεια ή/και επαγγελματίες υγείας παιδιών πριν, κατά ή μετά το θάνατό τους

Intervention (I): με ή χωρίς παρέμβαση

Comparator (C): με ή χωρίς σύγκριση

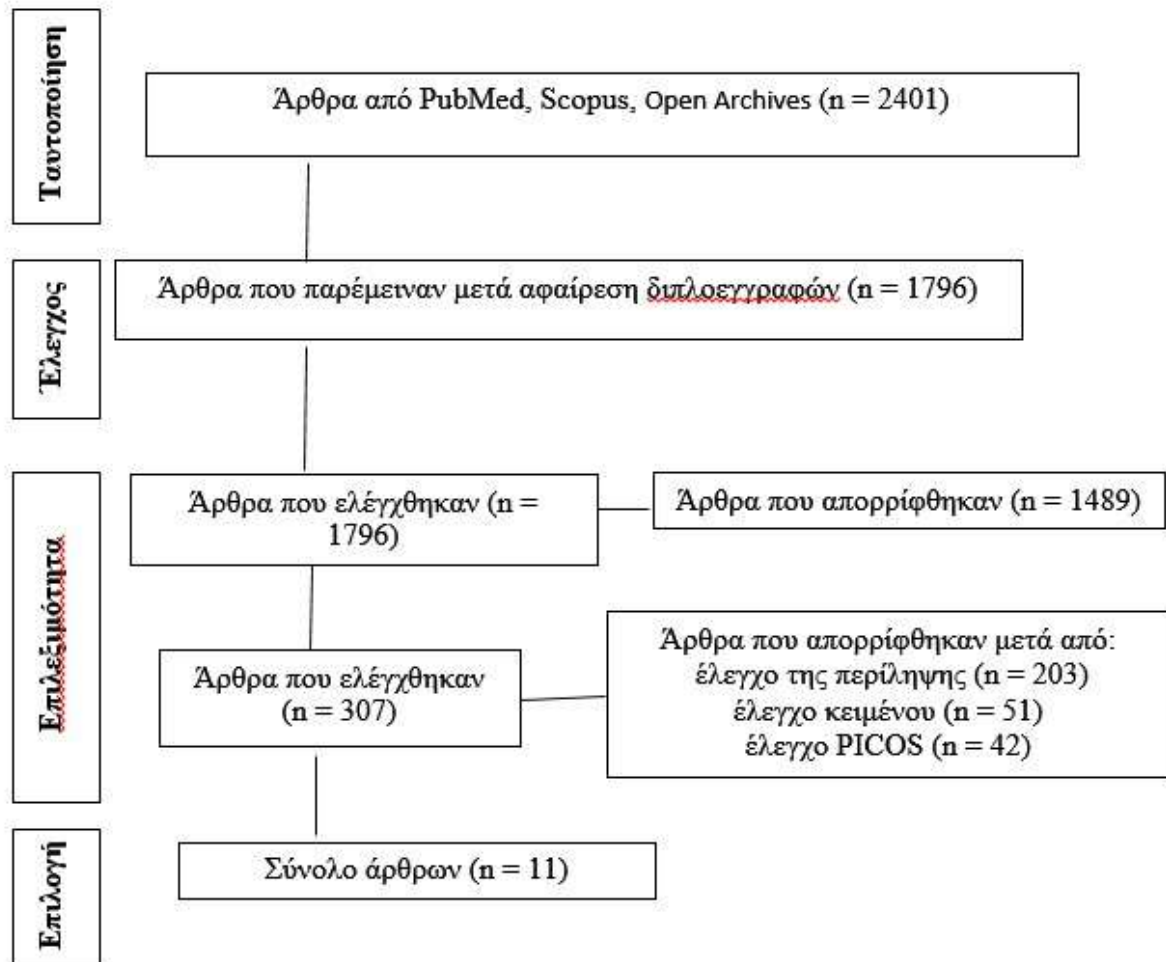
Outcomes (O): Ποσοτικές, ποιοτικές ή μικτές μελέτες για το πένθος πριν, κατά ή μετά το θάνατο του παιδιού, επίδραση της παρέμβασης στην ποιότητα ζωής γονέων ή/και της οικογένειας ή/και των επαγγελματιών υγείας, αξιολόγηση της εφαρμογής της παρέμβασης.

Setting (S): Νοσοκομείο, κοινότητα.

Κριτήρια ένταξης

- Ποσοτικές, ποιοτικές ή μικτές μελέτες.
 - Δημοσιευμένες από το 2013-2023.
 - Που διερευνούσαν το πένθος πριν, κατά και μετά το θάνατο του παιδιού.
 - Δημοσιευμένες στην αγγλική ή ελληνική γλώσσα.
 - Δημοσιευμένες σε επιστημονικά περιοδικά.
-

Σχήμα 1: Διαδικασία επιλογής άρθρων



Αποτελέσματα

Χαρακτηριστικά μελετών

Αντικείμενο της παρούσας μελέτης αποτέλεσαν 11 άρθρα εκ των οποίων τα 4 αφορούσαν ποσοτικές μελέτες και τα υπόλοιπα 7 ποιοτικές μελέτες.⁵⁶⁻⁶⁶

Τα αποτελέσματα των δημοσιευμένων μελετών στη διαχείριση του πένθους μετά το θάνατο του παιδιού αναφέρονται συνοπτικά στους πίνακες 2 (ποσοτικές μελέτες) και 3 (ποιοτικές μελέτες).

Τα άρθρα της παρούσας μελέτης αφορούν τη διερεύνηση της θεραπευτικής σχέσης μεταξύ ιατρών και γονέων (n = 1), της εφαρμογής Ψυχοκοινωνικών Προτύπων Φροντίδας (n = 1), των ωφελειών από τις συναντήσεις παρακολούθησης (follow-up) (n = 1), της επικοινωνίας μεταξύ των επαγγελματιών υγείας σχετικά με το θάνατο του παιδιού (n = 1), του ρόλου του γενικού ιατρού στην ανακουφιστική φροντίδα παιδιού με καρκίνο & την υποστήριξη του πένθους (n = 1), της επίδρασης της πολιτισμικής ποικιλομορφίας από τη φροντίδα των μουσουλμανικών οικογενειών πριν & μετά το θάνατο (n = 1), των αλληλεπιδράσεων & κοινωνικών διεργασιών μεταξύ γονέων & επαγγελματιών υγείας όταν ένα παιδί πεθαίνει σε ΜΕΘΠ (n = 1), των πρώιμων & συνεχών σχέσεων μεταξύ γονέων & παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, όταν ένα παιδί πεθαίνει σε ΜΕΘΠ (n = 1), του προγράμματος φροντίδας πένθους σε γονείς που έχουν βιώσει απώλεια παιδιού (n = 1), των εμπειριών σε γονείς βρεφών στο τέλος της ζωής στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας Νεογνών (ΜΕΘΝ), της φροντίδας των νεογνών προς το τέλος της ζωής τους & της επερχόμενης ανακουφιστικής φροντίδας από τους επαγγελματίες υγείας (n = 1), των πνευματικών αναγκών των οικογενειών στο τέλος της ζωής του νεογνού τους στη ΜΕΘΝ (n = 1).

Αξιολόγηση της ποιότητας μελετών

Η μεθοδολογική ποιότητα των ερευνητικών σχεδίων ήταν υψηλή. Όλες οι μελέτες (n = 11) βαθμολογήθηκαν με υψηλή (ή μέτρια έως υψηλή) ποιότητα. Τα ερευνητικά ερωτήματα ήταν σαφή και οι μέθοδοι συλλογής δεδομένων κατάλληλες.

Ανάλυση

Τα αποτελέσματα των 11 μελετών αφορούσαν τη διερεύνηση του πένθους πριν ή/και κατά ή/και μετά το θάνατο του παιδιού σε 380 γονείς, 20 άτομα υποστηρικτικά των γονέων και σε 344 επαγγελματίες υγείας και διακρίθηκαν σε 2 ενότητες: ποσοτικές και ποιοτικές μελέτες (Πίνακες 2 & 3):

Πίνακας 2: Χαρακτηριστικά ποσοτικών μελετών

Συγγραφέας, Έτος, Χώρα, Σκοπός	Μέθοδος	Δείγμα	Περιορισμοί	Παρέμβαση	Εργαλεία	Αποτελέσματα
Suttle et al., ⁵⁶ 2021, Η.Π.Α. Διερεύνηση της έκτασης της θεραπευτικής συμμαχίας (δεσμός συνεργασίας ανάμεσα σε παρόχους υγειονομικής περίθαλψης & ασθενείς – οικογένειες) μεταξύ γιατρών & πενθούντων γονέων κατά τη διάρκεια παραμονής του παιδιού σε ΜΕΘΠ.	Πολυκεντρική, συγχρονική μελέτη παρατήρησης.	233 γονείς ή κηδεμόνες 157 νεκρών παιδιών.	α) χαμηλό ποσοστό απόκρισης β) οι γονείς που ανέπτυξαν ισχυρές συμμαχίες με τους γιατρούς, είχαν μεγαλύτερο κίνητρο συμμετοχής γ) οι γονείς ήταν συνήθως παντρεμένοι & πιο μορφωμένοι από το γενικό πληθυσμό δ) δεν αξιολογήθηκαν τα χαρακτηριστικά των γιατρών & οι αντιλήψεις τους για τη συμμαχία.		Κλίμακα Ανθρώπινης Σύνδεσης (Human Connection Scale – HCS). Ιατρικός φάκελος ασθενών.	Η μέση βαθμολογία HCS ήταν M±SD: 51,4±11,1 για όλους τους γονείς, M±SD: 52,6±9,0 (λευκούς) & M±SD: 47,0±13,7 (μαύρους). Οι βαθμολογίες HCS ήταν στατιστικά σημαντικές [-4,56, 95% CI (-8,53) – (-0,6), p=0,025] μεταξύ μαύρων & λευκών γονέων με κύρια στοιχεία την εμπιστοσύνη, τη φροντίδα & την ειλικρινή επικοινωνία να δείχνουν τη μεγαλύτερη μέση διαφορά, η θεραπευτική συμμαχία είναι μέτρια προς υψηλή.
Wiener et al., ⁵⁷ 2018, Η.Π.Α. Αξιολόγηση του τρόπου εφαρμογής των	Συγχρονική κλινική μελέτη	100 επαγγελματίες υγείας σε παιδιατρικά	α) δε ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να αντιμετωπίσουν τα εμπόδια στη φροντίδα του	Ψυχοκοινωνικά Πρότυπα Φροντίδας	Ερωτηματολόγιο (πρότυπο που συνιστά την ενσωμάτωση των εννοιών της PPC	Οι γονείς ανέφεραν ότι: α) δεν υπήρχε στρατηγική αξιολόγησης της ογκολογικής ομάδας για τις ανάγκες του πένθους (65%)

Ψυχοκοινωνικών
Προτύπων
Φροντίδας σε
κέντρα φροντίδας
παιδιών με
καρκίνο στις
τρέχουσες
πρακτικές
υγειονομικής &
ανακουφιστικής
φροντίδας, καθώς
& των εμποδίων
εφαρμογής τους.

ογκολογικά
τιμήματα

πένθους, οπότε δεν
υπάρχει
συγκεκριμένη &
πλήρης κατανόηση
των προκλήσεων
που
αντιμετωπίζουν τα
προγράμματα
β) διαδικτυακή
διανομή
ερωτηματολογίου
γ) δεν ήταν εφικτός
ο υπολογισμός του
ποσοστού
ανακούφισης λόγω
αλληλοεπικαλυπτό
μενων μελών σε
λίστες
ανακουφιστικής
φροντίδας
δ) οι
συμμετέχοντες δε
ρωτήθηκαν αν
γνωρίζουν τα
δημοσιευμένα
πρότυπα ή αν τα
κέντρα άλλαξαν τις
πρακτικές τους για
το πένθος μετά τη
δημοσίευση των
προτύπων, οπότε η
κατανόηση του

ανεξάρτητα από την
έκβαση της νόσου &
ενσωμάτωση της
φροντίδας του
πένθους).

β) ότι παρέχουν συχνά ή
πάντα φροντίδα πένθους μετά
το θάνατο ενός παιδιού (59%)
γ) δεν έχουν συστηματική
επαφή με οικογένειες
πενθούντων μετά το θάνατο
του παιδιού (28%)
δ) το άτομο του προσωπικού
που έρχεται σε επαφή μαζί
τους γνώριζε προσωπικά την
οικογένεια πριν από το
θάνατο του παιδιού &
συνήθως είναι ο κοινωνικός
λειτουργός (70%)
ε) η διάρκεια της φροντίδας
του πένθους ήταν μεταβλητή
(76%).
Λίγα κέντρα (5%)
χρησιμοποιούν εργαλείο
ελέγχου ή αξιολόγησης
πένθους.
Φάνηκε ότι μεγαλύτερης
διάρκειας προγράμματα
συσχετίστηκαν με
μεγαλύτερη πιθανότητα ο
υπεύθυνος επικοινωνίας να
γνωρίζει την οικογένεια
($p=0,036$). Στατιστικά
σημαντική ήταν η συσχέτιση
μεταξύ εγκαταστάσεων με
ειδικό πρόγραμμα PPC &
μεγαλύτερης διάρκειας

<p>Meert et al.,⁵⁸ 2014, Η.Π.Α. Αξιολόγηση των αντιληπτών οφελών κατά τη διεξαγωγή συναντήσεων παρακολούθησης (follow-up) μετά το θάνατο παιδιού σε ΜΕΘΠ, σύμφωνα με το πλαίσιο που αναπτύχθηκε από το δίκτυο CPCCRN.</p>	<p>Προοπτική μελέτη παρατήρησης.</p>	<p>36 follow-up συναντήσεις, 54 γονείς παιδιών που απεβίωσαν, 17 άτομα υποστήριξης γονέων, 23 γιατροί ΜΕΘΠ, 47 επαγγελματίες υγείας.</p>	<p>αντικτύπου των προτύπων είναι περιορισμένη. α) χαμηλό ποσοστό συμμετοχής β) έλλειψη επικυρωμένων μέσων για αξιολόγηση της τήρησης του πλασίου συνάντησης παρακολούθησης & της ικανοποίησης από αυτό.</p>	<p>Συναντήσεις παρακολούθη- σης (follow- up)</p>	<p>Ερωτηματολόγιο, Βιντεοσκόπηση, Αξιολόγηση συνάντησης</p>	<p>φροντίδας πένθους (p = 0,042). Οι γιατροί (75%) συμφώνησαν ή συμφώνησαν σθεναρά ότι συμμορφώθηκαν με το πλαίσιο συνάντησης παρακολούθησης & το 92% αυτών ότι το πλαίσιο ήταν εύχρηστο. Το 92% των γιατρών συμφώνησαν ή συμφώνησαν απόλυτα ότι η συνάντηση ήταν επωφελής για τους γονείς & το 89% ότι η συνάντηση ήταν επωφελής για τους ίδιους. 50 συναντήσεις αξιολόγησης ολοκληρώθηκαν από γονείς, οι 46 (92%) συμφώνησαν ή συμφώνησαν σθεναρά ότι η συνάντηση τους φάνηκε χρήσιμη, 40 (89%) ότι η συνάντηση ήταν χρήσιμη σε άλλους που έφεραν μαζί & 39 (78%) ότι η συνάντηση θα τους βοηθήσει να ανταπεξέλθουν στο μέλλον. 46 συναντήσεις αξιολόγησης συνεδριάσεων ολοκληρώθηκαν από άλλους επαγγελματίες υγείας, όπου οι 40 (89%) συμφώνησαν ή</p>
--	--	--	---	--	---	---

συμφώνησαν απόλυτα ότι η συνάντηση ήταν επωφελής για τους γονείς & 39 (85%) ότι η συνάντηση ήταν επωφελής για τους ίδιους.

<p>Harrison et al.⁵⁹ 2013, Η.Π.Α. Διερεύνηση & καλύτερη κατανόηση της επικοινωνίας μεταξύ των επαγγελματιών υγείας σχετικά με το θάνατο & το θάνατο σε παιδιατρικούς ασθενείς.</p>	<p>Συγχρονική συγκριτική μελέτη</p>	<p>45 γιατροί, 67 νοσηλευτές, 20 ψυχολόγοι</p>	<p>α) οι συμμετέχοντες είχαν επιλογή στη συμμετοχή, οπότε υπάρχει πιθανότητα μεροληψίας β) δε συμπεριλήφθηκε η οπτική γωνία των γονέων & το πώς λαμβάνει χώρα η επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας στη συζήτηση του θανάτου ενός παιδιού γ) ασαφής ο όρος «προηγούμενη εκπαίδευση», κατά τον οποίο δεν υπάρχει ορισμός & έτη εμπειρίας</p>	<p>Ερωτηματολόγιο</p>	<p>Οι γιατροί ήταν περισσότερο άνετοι στη συζήτηση του θανάτου & ήταν πιθανότερη η έναρξη της συζήτησης σχετικά με τον επικείμενο θάνατο ενός παιδιού (F=13,07, p=0,07).</p>
---	-------------------------------------	--	--	-----------------------	--

Πίνακας 3: Χαρακτηριστικά ποιοτικών μελετών στη διαχείριση πένθους μετά το θάνατο του παιδιού

Συγγραφέας, Έτος, Χώρα, Σκοπός	Μέθοδος	Δείγμα	Περιορισμοί	Παρέμβαση	Εργαλεία	Αποτελέσματα
Neilson et al., ⁶⁰ 2020, Ηνωμένο Βασίλειο. Διερεύνηση του ρόλου του γενικού γιατρού στην PPC παιδιού με καρκίνο & την υποστήριξη του πένθους της οικογένειας σε επερχόμενο θάνατο.	Ποιοτική μελέτη	11 οικογένειες (12 γονείς παιδιών) & 18 γενικοί γιατροί	Ο στόχος της μελέτης δεν επικεντρώνεται ειδικά στην υποστήριξη πένθους, οπότε μπορεί να έχει επηρεαστεί ο όγκος των δεδομένων που συλλέχθηκαν & στη συνέχεια τα συμπεράσματα που εξήχθησαν.		Ημιδομημένες ατομικές συνεντεύξεις	4 κατηγορίες θεμάτων σχετίζονται με την υποστήριξη πένθους: α) συγχρονισμός επαφής, β) τρόπος επαφής, γ) ενεργοποίηση & αναστολή επαφών, δ) πηγές πληροφόρησης γιατρών & εκμάθηση.
Al Mutair et al., ⁶¹ 2019, Σαουδική Αραβία. Διερεύνηση του αντίκτυπου & της επιρροής της πολιτισμικής ποικιλομορφίας από τη φροντίδα μουσουλμανικών οικογενειών πριν & μετά το θάνατο βρεφών ή παιδιών από νοσηλευτές ΜΕΘΠ.	Ποιοτική περιγραφική μελέτη	13 νοσηλευτές ΜΕΘΠ	α) ιδιωτικό νοσοκομείο β) οι συμμετέχοντες ήταν όλες γυναίκες γ) καμία δεν ήταν μουσουλμάνο		Ημιδομημένες ατομικές συνεντεύξεις	Αναδείχτηκαν 5 θέματα, α) σεβασμός στη διαφορετικότητα, β) επικοινωνία, γ) φροντίδα οικογένειας, δ) φροντίδα βρέφους/παιδιού πριν & μετά το θάνατο & ε) φροντίδα του εαυτού

<p>Butler et al.,⁶² 2018, Αυστραλία. Διερεύνηση των αλληλεπιδράσεων & κοινωνικών διεργασιών που συνέβησαν μεταξύ γονέων & επαγγελματιών υγείας όταν ένα παιδί πέθαινε σε ΜΕΘΠ & τον αντίκτυπο που υπήρξε στη συνολική εμπειρία των γονέων.</p>	<p>Ποιοτική μελέτη (δείγμα σκοπιμότητας)</p>	<p>26 γονείς (18 μητέρες & 8 πατέρες) 18 παιδιών</p>	<p>α) οι συμμετέχοντες ήταν Καυκάσιας φυλής β) οι οικογένειες δεν είχαν προηγούμενες εμπειρίες από ΜΕΘΠ γ) εθελοντική συμμετοχή (οι γονείς μπορεί να μη συμμετείχαν στην έρευνα αν δεν ήθελαν επακόλουθη επαφή με τους επαγγελματίες υγείας)</p>	<p>Ημιδομημένες συνεντεύξεις</p>	<p>Η βασική διαδικασία που λαμβάνει χώρα μετά το θάνατο του παιδιού είναι μια μεταβατική σχέση συντροφικότητας, η οποία υφίσταται σε 3 φάσεις, α) «ειδικό καλωσόρισμα», β) «γινόμαστε ομάδα», γ) «σταδιακή απεμπλοκή».</p>
<p>Butler et al.,⁶³ 2018, Αυστραλία. Διερεύνηση των πρώιμων & συνεχών σχέσεων μεταξύ γονέων & επαγγελματιών υγείας, όταν ένα παιδί πεθαίνει σε ΜΕΘΠ.</p>	<p>Ποιοτική μελέτη (δείγμα σκοπιμότητας)</p>	<p>26 γονείς (18 μητέρες & 8 πατέρες) 18 παιδιών</p>	<p>α) οι γονείς ήταν μόνο Καυκάσιας φυλής β) ΜΕΘΠ 4 νοσοκομείων γ) μη συμμετοχή γονέων με παιδιά σχολικής ηλικίας (μόνο βρέφη, νήπια, έφηβοι) δ) δε συμμετείχαν οικογένειες με εγκεφαλικά νεκρά παιδιά ή συμμετοχή στη δωρεά οργάνων (πιθανότητες για</p>	<p>Ημιδομημένες συνεντεύξεις</p>	<p>Οι γονείς βασίζονται στις σχέσεις που είχαν αναπτύξει με τους επαγγελματίες υγείας του παιδιού τους αμέσως, όχι απλώς παρατεταμένα, μετά το θάνατο του παιδιού. Η σημασία της διατήρησης αυτών των συνεχών σχέσεων όσο η οικογένεια παραμένει στο νοσοκομείο, επιτρέπει στους γονείς να αισθάνονται ικανοί να συνεχίσουν τη</p>

<p>Berret-Abebe et al.,⁶⁴ 2017, Η.Π.Α. Κατανόηση προγράμματος φροντίδας πένθους σε γονείς που έχουν βιώσει απώλεια παιδιού από καρκίνο.</p>	<p>Ποιοτική φαινομενολογική μελέτη</p>	<p>8 γονείς από 6 οικογένειες</p>	<p>διαφορετικές ανάγκες παρακολούθησης) ε) μικρός αριθμός συμμετεχόντων στη μία από τις 4 ΜΕΘ λόγω κλεισίματος του νοσοκομείου & απώλειας αρχείων παρακολούθησης πένθους στ) παρατεταμένο χρονικό διάστημα μεταξύ θανάτου του παιδιού & συλλογής δεδομένων ζ) εθελοντική συμμετοχή γονέων α) μικρός αριθμός συμμετεχόντων β) μόνο ένα νοσοκομείο</p>	<p>Πρόγραμμα φροντίδας πένθους</p>	<p>Focus groups</p>	<p>σωματική φροντίδα στη μεταθανάτια περίοδο & μειώνει τα αισθήματα απομόνωσης των γονέων αμέσως μετά το θάνατο του παιδιού.</p> <p>Οι γονείς: Αναφέρουν ότι το πένθος της απώλειας ενός παιδιού διαφέρει από οποιοδήποτε άλλο πένθος. Υπέδειξαν τη μεγάλη αξία της συνεχούς επικοινωνίας & της σύνδεσης με τους επαγγελματίες υγείας. Η σύνδεση γονέων – επαγγελματιών υγείας υποστήριξης πένθους</p>
--	--	-----------------------------------	--	------------------------------------	---------------------	--

Currie et al.⁶⁵ 2016, Η.Π.Α. Διερεύνηση των εμπειριών σε γονείς βρεφών στη ΜΕΘΝ, της φροντίδας των νεογνών προς το τέλος της ζωής τους & της επερχόμενης ΡΡC από τους επαγγελματίες υγείας.

Ποιοτική περιγραφική μελέτη

10 γονείς αποθανόντων βρεφών

α) το δείγμα αποτελούνταν από περισσότερες μητέρες
β) οι μη αγγλόφωνοι γονείς αποκλείστηκαν
γ) μόνο ένα νοσοκομειακό ίδρυμα
δ) υπάρχει πιθανότητα εξαιτίας των τραυματικών γεγονότων οι γονείς να θυμούνται κάποιες από τις εμπειρίες τους με ανακριβή τρόπο ή

Ημιδομημένες συνεντεύξεις

είναι σημαντική & βοηθά στην εξωτερίκευση των τραυματικών εμπειριών & συναισθημάτων. Αναφέρουν ότι η υποστήριξη πένθους από το νοσοκομείο οφείλει να είναι ευέλικτη & να επεκταθεί, ενώ προτείνουν να δημιουργηθούν & άλλα προγράμματα. Πρωταρχικό θέμα της ανάλυσης δεδομένων ήταν η ζωή & ο θάνατος στη ΜΕΘΝ, εστιάζοντας στις εμπειρίες της ΜΕΘΝ & περιλάμβανε 3 κατηγορίες, α) υπέρ & κατά στην ανατροφή των παιδιών στη ΜΕΘ, β) προκλήσεις στη λήψη αποφάσεων στη ΜΕΘΠ & γ) υποστήριξη γονέων.

<p>Sadeghi et al.,⁶⁶ 2016, Ιράν. Διερεύνηση των πνευματικών αναγκών των οικογενειών στο τέλος της ζωής του νεογνού τους στη ΜΕΘΝ, από την οπτική τόσο των οικογενειών όσο & των επαγγελματιών υγείας.</p>	<p>Ποιοτική περιγραφική μελέτη.</p>	<p>24 συμμετέχοντες (9 μητέρες, 2 πατέρες, 3 γιαγιάδες, 9 νοσηλεύτριες, 1 γιατρός)</p>	<p>να απαντούν με κοινωνικά επιθυμητές απαντήσεις α) οι συμμετέχοντες ήταν όλοι μουσουλμάνοι β) οι συμμετέχοντες προέρχονταν από μία μόνο πόλη</p>	<p>Ημιδομημένες συνεντεύξεις</p>	<p>Αναφέρονται 3 κατηγορίες πνευματικών αναγκών: α) πίστη σε μια υπερφυσική δύναμη, β) ανάγκη για άνεση της ψυχής του νεογνού & γ) ανθρώπινη αξιοπρέπεια του νεογνού.</p>
--	---	--	--	--------------------------------------	---

1. Ποσοτικές μελέτες

Αναλυτικότερα, όσον αφορά τις ποσοτικές μελέτες (Πίνακας 2), οι Suttle et al.⁵⁶, το 2021 στις Η.Π.Α., σε πολυκεντρική συγχρονική μελέτη παρατήρησης διερεύνησαν την έκταση της θεραπευτικής συμμαχίας (δεσμός συνεργασίας που αναπτύσσεται ανάμεσα σε παρόχους υγειονομικής περίθαλψης και ασθενείς – οικογένειες) μεταξύ γιατρών και πενθούντων γονέων κατά τη διάρκεια παραμονής του παιδιού τους σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας Παίδων (ΜΕΘΠ). Η μελέτη διεξήχθη μεταξύ 8 νοσοκομείων παιδών που συνδέονταν με το Εθνικό Ινστιτούτο Παιδικής Υγείας και Ανθρώπινης Ανάπτυξης (Eunice Kennedy Shriver Collaborative Pediatric Critical Care Research Network - CPCCRN) μεταξύ Σεπτεμβρίου 2016 και Μαρτίου 2019 και αφορούσε 233 γονείς ή κηδεμόνες 157 νεκρών παιδιών, εκ των οποίων το παιδί τους απεβίωσε σε ΜΕΘΠ (γενική ή/και καρδιολογική) και ομιλούσαν την αγγλική ή την ισπανική γλώσσα. Συμπληρώθηκε κλίμακα ανθρώπινης σύνδεσης (Human Connection Scale – HCS), ένα μέτρο θεραπευτικής συμμαχίας 16 σημείων, 6 μήνες μετά το θάνατο του παιδιού, με βαθμολογίες από 16-64, όπου οι υψηλότερες βαθμολογίες υποδηλώνουν υψηλότερη συμμαχία. Η έρευνα ταχυδρομήθηκε σε 710 οικογένειες, αλλά μόνο οι 159 δέχθηκαν τη συμμετοχή. Το τελικό σύνολο δεδομένων περιλάμβανε 233 γονείς 157 νεκρών παιδιών.

Οι γονείς ολοκλήρωσαν τα στοιχεία στην κλίμακα HCS με ποσοστό $\geq 80\%$. Οι 146 γονείς (62,7%) ήταν γυναίκες, 155 (66,5%) ανήκαν στη λευκή φυλή και 46 (19,7%) στη μαύρη, 175 (75,1%) ήταν παντρεμένοι και 209 (89,7%) ήταν απόφοιτοι τουλάχιστον δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Μεταξύ των παιδιών, η διάμεση ηλικία κατά το θάνατο ήταν 5,9 έτη (IQR: 0,64-13,9 έτη) και 114 (72,6%) απεβίωσαν μετά από περιορισμό ή απόσυρση της υποστήριξης ζωής. Η μέση βαθμολογία HCS ήταν $M \pm SD$: 51,4 \pm 11,1 για όλους τους γονείς, $M \pm SD$: 52,6 \pm 9,0 για τους λευκούς γονείς και $M \pm SD$: 47,0 \pm 13,7 για τους μαύρους γονείς. Οι βαθμολογίες HCS ήταν στατιστικά σημαντικές [-4,56, 95%CI (-8,53)-(-0,6), $p=0,025$] μεταξύ μαύρων και λευκών γονέων με κύρια στοιχεία την εμπιστοσύνη, τη φροντίδα και την ειλικρινή επικοινωνία να δείχνουν τη μεγαλύτερη μέση διαφορά, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι μεταξύ των γονέων που έχασαν παιδί/α σε ΜΕΘΠ η θεραπευτική συμμαχία με τους γιατρούς είναι μέτρια προς υψηλή.⁵⁶

Οι Wiener et al.⁵⁷, το 2018 στις Η.Π.Α., σε συγχρονική κλινική μελέτη σε 100 επαγγελματίες υγείας σε παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα, προσπάθησαν να αξιολογήσουν το τρόπο εφαρμογής των Ψυχοκοινωνικών Προτύπων Φροντίδας σε κέντρα φροντίδας παιδιών με

καρκίνο, (συνιστούν τη διατήρηση τουλάχιστον μιας ουσιαστικής επαφής μεταξύ της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης και των πενθούντων γονέων για τον εντοπισμό των οικογενειών που κινδυνεύουν από αρνητικά ψυχοκοινωνικά επακόλουθα και για την παροχή πόρων προς υποστήριξη του πένθους), στις τρέχουσες πρακτικές υγειονομικής και ανακουφιστικής φροντίδας, καθώς και τα εμπόδια εφαρμογής τους. Το ερωτηματολόγιο περιλάμβανε 2 ενότητες (η μία βασιζόταν σε ένα πρότυπο που συνιστά την ενσωμάτωση των εννοιών της ανακουφιστικής φροντίδας ανεξάρτητα από την έκβαση της νόσου και η δεύτερη την ενσωμάτωση της φροντίδας του πένθους). Οι ερωτήσεις της μελέτης αφορούσαν τα χαρακτηριστικά του παιδιατρικού προγράμματος ανακούφισης και πένθους, καθώς και τις προκλήσεις και τα εμπόδια στην εφαρμογή των δημοσιευμένων προτύπων περίθαλψης. Χρησιμοποιήθηκαν κλίμακες τύπου Likert, απαντήσεις επιβολής και απαντήσεις ανοιχτού κειμένου μαζί με προσαρμοστικές ερωτήσεις, χρησιμοποιώντας λογική διακλάδωσης και παράβλεψης. Στη μελέτη συμμετείχαν 142 άτομα, όμως αναφέρονται αποτελέσματα μόνο από 100 συμμετέχοντες, οι οποίοι έδωσαν πλήρεις απαντήσεις. Το 51% των συμμετεχόντων προσδιορίστηκε ως γιατροί ανακουφιστικής φροντίδας, 19% ως ογκολόγοι, ενώ οι υπόλοιποι συμμετέχοντες ήταν πάροχοι προηγμένων πρακτικών, νοσηλευτές, ψυχολόγοι και κοινωνικοί λειτουργοί.

Το 65% των συμμετεχόντων ανέφερε ότι δεν υπήρχε στρατηγική αξιολόγησης της ογκολογικής ομάδας για τις ανάγκες του πένθους. Το 59% των συμμετεχόντων ανέφερε ότι το κέντρο τους, παρέχει συχνά ή πάντα φροντίδα πένθους μετά το θάνατο ενός παιδιού. Το 28% ανέφεραν ότι το κέντρο τους δεν έχει συστηματική επαφή με οικογένειες πενθούντων μετά το θάνατο του παιδιού. Το 70% ανέφερε ότι το άτομο του προσωπικού που έρχεται σε επαφή με τον πενθούντα γονέα γνώριζε προσωπικά την οικογένεια πριν από το θάνατο του παιδιού και συνήθως είναι ο κοινωνικός λειτουργός του κέντρου (76%). Η διάρκεια της φροντίδας του πένθους ήταν μεταβλητή, καθώς η επαφή με την οικογένεια συνεχίζεται για λίγους μήνες μετά το θάνατο έως αρκετά χρόνια και συχνά περιγράφεται από τους συμμετέχοντες ως «μη συνεπής». Λίγα κέντρα (5%) χρησιμοποιούν εργαλείο ελέγχου ή αξιολόγησης πένθους. Μεγαλύτερα προγράμματα (>100 παιδιά με καρκίνο ετησίως) συσχετίστηκαν με μεγαλύτερη πιθανότητα ο υπεύθυνος επικοινωνίας του προσωπικού να γνωρίζει την οικογένεια ($p=0,036$). Στατιστικά σημαντική ήταν η συσχέτιση μεταξύ εγκαταστάσεων με ειδικό πρόγραμμα PPC και μεγαλύτερης διάρκειας φροντίδας πένθους ($p=0,042$). Το 56% των κέντρων με ειδικό πρόγραμμα PPC ανέφεραν ότι παρείχαν φροντίδα πένθους για τουλάχιστον ένα χρόνο, ενώ η ίδια πρακτική συνέβη στο 4,9% των κέντρων χωρίς

πρόγραμμα ειδικής PPC. Το μέγεθος του προγράμματος δε συσχετίστηκε με τη διάρκεια της φροντίδας του πένθους ($p=0,525$).⁵⁷

Οι Meert et al.⁵⁸, το 2014 στις Η.Π.Α., πραγματοποίησαν πολυκεντρική (7 νοσοκομεία παιδών) προοπτική μελέτη παρατήρησης με στόχο την αξιολόγηση των αντιληπτών οφελών κατά τη διεξαγωγή συναντήσεων παρακολούθησης (follow-up) μετά το θάνατο παιδιού σε ΜΕΘΠ, σύμφωνα με το πλαίσιο που αναπτύχθηκε από το δίκτυο CPCCRN. Το πλαίσιο διερευνά απόψεις και εμπειρίες πενθούντων γονέων και γιατρών ΜΕΘΠ από συναντήσεις παρακολούθησης. Οι συμμετέχοντες στη μελέτη ήταν γιατροί ΜΕΘ, πενθούντες γονείς και προσκεκλημένοι από γιατρούς ή γονείς. Οι γιατροί ΜΕΘ ήταν επιλέξιμοι εάν ασκούσαν σε ΜΕΘΠ του CPCCRN, ήταν πρόθυμοι να εκπαιδευτούν στη χρήση του πλαισίου συνάντησης παρακολούθησης και δεν εμπλέκονταν άμεσα με την προηγούμενη ανάπτυξη του πλαισίου. Οι γονείς (βιολογικοί ή/και νόμιμοι κηδεμόνες) ήταν επιλέξιμοι εάν ήταν ηλικίας ≥ 18 ετών, εάν το παιδί τους πέθανε σε ΜΕΘΠ του CPCCRN και εάν ήταν αγγλόφωνοι ή ισπανόφωνοι. Οι προσκεκλημένοι ήταν άτομα των οποίων η παρουσία στη συνάντηση παρακολούθησης ζητήθηκε από γονείς ή γιατρούς, συμπεριλαμβανομένων ατόμων υποστήριξης γονέων (συγγενείς) ηλικίας ≥ 18 ετών ή άλλων επαγγελματιών υγείας (νοσηλεύτης, κοινωνικός λειτουργός). Οι συναντήσεις παρακολούθησης περιλάμβαναν 23 γιατρούς ΜΕΘΠ, 54 γονείς, 17 άτομα υποστήριξης γονέων και 47 επαγγελματίες υγείας. Οι συναντήσεις παρακολούθησης πραγματοποιήθηκαν σε αίθουσες των νοσοκομείων, που απεβίωσαν τα παιδιά. Ένας ιατρός ΜΕΘΠ διεξήγαγε κάθε συνάντηση παρακολούθησης σύμφωνα με το πλαίσιο CPCCRN. Όλες οι συναντήσεις μαγνητοσκοπήθηκαν και είχαν διάρκεια περίπου 1 ώρα. Τα βίντεο αξιολογήθηκαν για την παρουσία και την ποιότητα των συμπεριφορών των γιατρών σύμφωνα με το πλαίσιο. Οι παρούσες συμπεριφορές αξιολογήθηκαν ως προς την ποιότητα απόδοσης χρησιμοποιώντας μια κλίμακα 5 βαθμών (1=χαμηλό, 5=υψηλό).

Η αξιολόγηση των μαγνητοσκοπημένων συναντήσεων έδειξε ότι οι γιατροί ΜΕΘΠ πραγματοποίησαν 12 από τις 20 συμπεριφορές σύμφωνα με το πλαίσιο σε ποσοστό $\geq 89\%$ των συναντήσεων. Η μέση βαθμολογία ποιότητας ήταν ≥ 4 για 17 από τις 20 συμπεριφορές. Η συνολική τήρηση του πλαισίου (όταν οι συμπεριφορές ήταν τόσο αξιόλογες όσο και κατάλληλες στο πλαίσιο της συνάντησης) άγγιξε το 79% και η συνολική ποιότητα των παρόντων συμπεριφορών ήταν $M \pm SD$: $4,3 \pm 0,2$. 36 συναντήσεις αξιολόγησης συνεδριάσεων ολοκληρώθηκαν από γιατρούς ΜΕΘΠ, όπου οι 27 (75%) συμφώνησαν ή συμφώνησαν σθεναρά ότι συμμορφώθηκαν με το πλαίσιο συνάντησης παρακολούθησης και οι 33 (92%) ότι το πλαίσιο

ήταν εύχρηστο. 33 γιατροί (92%) συμφώνησαν ή συμφώνησαν απόλυτα ότι η συνάντηση ήταν επωφελής για τους γονείς και 31 (89%) ότι η συνάντηση ήταν επωφελής για τους ίδιους. 50 συναντήσεις αξιολόγησης ολοκληρώθηκαν από γονείς, όπου οι 46 (92%) συμφώνησαν ή συμφώνησαν σθεναρά ότι η συνάντηση τους φάνηκε χρήσιμη, 40 (89%) ότι η συνάντηση ήταν χρήσιμη σε άλλους που έφεραν μαζί και 39 (78%) ότι η συνάντηση θα τους βοηθήσει να ανταπεξέλθουν στο μέλλον. 46 συναντήσεις αξιολόγησης συνεδριάσεων ολοκληρώθηκαν από άλλους επαγγελματίες υγείας, όπου οι 40 (89%) συμφώνησαν ή συμφώνησαν απόλυτα ότι η συνάντηση ήταν επωφελής για τους γονείς και 39 (85%) ότι η συνάντηση ήταν επωφελής για τους ίδιους.⁵⁸

Οι Harrison et al.⁵⁹, το 2013 στις Η.Π.Α., πραγματοποίησαν πρωτογενή μελέτη σε παιδιατρικό νοσοκομείο, με σκοπό τη διερεύνηση και καλύτερη κατανόηση της επικοινωνίας μεταξύ των επαγγελματιών υγείας σχετικά με το θάνατο και το θάνατο σε παιδιατρικούς ασθενείς. Οι ερευνητικές υποθέσεις ήταν: 1) οι επαγγελματίες υγείας του νοσοκομείου (γιατροί όλων των ειδικοτήτων, νοσηλευτές και ψυχολόγοι) θα αισθάνονται πιο άνετα να συμβουλευονται συναδέλφους σχετικά με θέματα που σχετίζονται με το θάνατο και το θάνατο στα παιδιά, 2) το προσωπικό του νοσοκομείου θα ήταν πιο άνετο στην επικοινωνία του θέματος με κάποια προηγούμενη «επίσημη εκπαίδευση» για το τέλος της ζωής και 3) διαφορετικοί κλάδοι των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης θα επιδείξουν διαφορετικά επίπεδα άνεσης σε διάφορους τομείς επικοινωνίας, σχετικά με το θέμα. Η μελέτη περιλάμβανε τις 3 κατηγορίες επιστημονικών κλάδων, για τις οποίες τέθηκε ένα τυπικό υποσύνολο ερωτήσεων και αποτελούνταν από 24 θέματα για τους γιατρούς, 27 για τους νοσηλευτές και 56 για τους ψυχολόγους. Συνολικά συμμετείχαν 45 γιατροί, 67 νοσηλευτές και 20 ψυχολόγοι και συμπληρώθηκαν 133 ερωτηματολόγια. Σχεδόν το 90% των συμμετεχόντων εξέφρασε ότι είχε προσωπική εμπειρία με το θάνατο ενός μέλους της οικογένειάς του, ενώ το 53% είχε προσωπική εμπειρία με το θάνατο ενός φίλου.

Οι επαγγελματίες υγείας που ένιωθαν άνετα να συζητήσουν επιλογές για φροντίδα στο τέλος της ζωής με συναδέλφους αισθάνθηκαν επίσης πιο άνετα: για την έναρξη συζήτησης σχετικά με τον επικείμενο θάνατο ενός παιδιού με την οικογένειά του ($r=0,42$), για συζήτηση των επιλογών τερματικής φροντίδας με μια οικογένεια ($r=0,58$), συζητώντας το θάνατο με οικογένειες από ποικίλα εθνοτικά/πολιτιστικά υπόβαθρα ($r=0,51$), καθοδήγηση γονέων σε αναπτυξιακά κατάλληλες συζητήσεις για το θάνατο με τα παιδιά τους ($r=0,43$), εντοπισμό και αναζήτηση συμβουλών από ένα επαγγελματικό πρότυπο σχετικά με ανησυχίες διαχείρισης ($r=0,40$), ή

αλληλεπίδραση με μια οικογένεια μετά το θάνατο ενός παιδιού ($r=0,51$). Μεταξύ των 3 διαφορετικών επιστημονικών κλάδων, οι γιατροί ήταν περισσότερο άνετοι στη συζήτηση του θανάτου και ήταν πιθανότερη η έναρξη της συζήτησης σχετικά με τον επικείμενο θάνατο ενός παιδιού ($F=13,07$, $p=0,07$), όπου η άνεση μετρήθηκε με αριθμητική κλίμακα 1-5, 1=λιγότερο άνετα και 5=περισσότερο άνετα. Στη μελέτη παρατηρήθηκε ότι οι πρακτικές συμβουλευτικής στους επαγγελματίες υγείας, σχετίζονται με υψηλότερο επίπεδο άνεσης στην έναρξη συζήτησης για το θάνατο και τον επικείμενο θάνατο σε παιδιατρικούς ασθενείς.⁵⁹

2. Ποιοτικές μελέτες

Διερευνώντας τις ποιοτικές μελέτες (Πίνακας 3), οι Neilson et al.⁶⁰, το 2020 στο Ηνωμένο Βασίλειο, πραγματοποίησαν δευτερογενή ανάλυση δεδομένων σε παλαιότερη ποιοτική μελέτη του συγγραφέα με σκοπό τη διερεύνηση του ρόλου του γενικού γιατρού στην ανακουφιστική φροντίδα παιδιού με καρκίνο και την υποστήριξη του πένθους της οικογένειας σε επερχόμενο θάνατο. Στην έρευνα συμμετείχαν 11 οικογένειες (12 γονείς), των οποίων το παιδί, ηλικίας 0-18 ετών απεβίωσε στο σπίτι ακολουθώντας θεραπεία για καρκίνο και 18 γενικοί γιατροί. Για τη συμμετοχή των γιατρών δόθηκαν ερευνητικές πληροφορίες 3 μήνες μετά το θάνατο του παιδιού, ενώ στους γονείς στάλθηκε συστατική επιστολή 6 μήνες μετά το θάνατο παιδιού, σύμφωνα με τις οδηγίες βέλτιστης πρακτικής. Πραγματοποιήθηκαν ημιδομημένες συνεντεύξεις, οι οποίες καταγράφηκαν ψηφιακά και λήφθηκε γραπτή συγκατάθεση πριν από κάθε συνέντευξη. Οι συνεντεύξεις των γονέων είχαν διάρκεια 25-65 λεπτά και πραγματοποιήθηκαν όλες στο σπίτι τους, ενώ των γενικών γιατρών είχαν διάρκεια 14-47 λεπτά, οι 16 έγιναν σε κέντρα υγείας και οι 2 στο σπίτι τους. Η ανάλυση κατέδειξε 4 κατηγορίες θεμάτων, που σχετίζονται με την υποστήριξη πένθους: α) συγχρονισμός επαφής, β) τρόπος επαφής, γ) ενεργοποίηση και αναστολή επαφών και δ) πηγές πληροφόρησης γιατρών και εκμάθηση.

Ο συγχρονισμός επαφής ήταν σημαντικός στην επικοινωνία μεταξύ γονέων και γιατρών. Οι γιατροί υπογράμμισαν την έλλειψη σαφήνειας για το πότε θα έπρεπε να έρχονται σε επαφή με τους γονείς. Όσοι γιατροί πιστοποίησαν το θάνατο με επίσκεψη στο σπίτι, χρησιμοποίησαν την επίσκεψη ως μέσο για να έρθουν σε επαφή με τους γονείς και να συζητήσουν μαζί τους ένα υποστηρικτικό πρόγραμμα παρακολούθησης για τη διαχείριση του πένθους, ενώ αντίθετα οι γιατροί που δεν πιστοποίησαν θάνατο με επίσκεψη στο σπίτι, εξέφρασαν ανησυχία ότι η επαφή με τους γονείς μπορεί να θεωρηθεί ως εισβολή στην ιδιωτική τους ζωή, καθώς η ομάδα

ανακουφιστικής φροντίδας παρείχε υποστηρικτική φροντίδα. Η πλειοψηφία των γιατρών (n=12) ήρθε σε επαφή με τους γονείς μετά το θάνατο του παιδιού. Ο τρόπος επικοινωνίας τους με τους γονείς ήταν κατ' οίκον επισκέψεις (n=5), (ήταν πιθανότερος αυτός ο τρόπος επικοινωνίας αν ο ιατρός είχε γνωριστεί με την οικογένεια κατά τη διάρκεια της ανακουφιστικής φροντίδας), τηλεφωνικές κλήσεις (n=5) και μηνύματα (n=2). Το επίπεδο επαφής με το γιατρό προσδιορίστηκε μεμονωμένα και υπήρξε αβεβαιότητα σχετικά με τα οφέλη της επαφής με την κάθε οικογένεια. Αν και αναγνωρίστηκε ότι δεν είχαν ανάγκη όλοι οι γονείς την υποστήριξη των γιατρών, η συμμετοχή τους στην PPC βρέθηκε ότι διευκόλυνε σημαντικά την υποστήριξη του πένθους. Οι γονείς που δέχθηκαν επίσκεψη από γιατρό λίγο καιρό μετά το θάνατο του παιδιού τους, εξέφρασαν θετικά συναισθήματα. Ωστόσο, υπήρξαν και γονείς, οι οποίοι ανέφεραν ότι δεν ήθελαν να σπαταλήσουν το χρόνο του γιατρού. Κανένας από τους γιατρούς δεν είχε παρακολουθήσει μαθήματα υποστήριξης πένθους, πέραν της βασικής του εκπαίδευσης, για αυτό και η γραπτή πληροφόρηση στη λεπτομερή περιγραφή του τι θα μπορούσε να προσφέρει ο κάθε γιατρός στις οικογένειες, αναγνωρίστηκε ως επωφελής. Για την αναζήτηση εκμάθησης στην υποστήριξη πένθους υπήρξε χρονικός περιορισμός, αναγνωρίστηκε όμως η αξία αναζήτησης συμβουλών, καθώς και η σημασία της αποτελεσματικής επικοινωνίας. Τα ευρήματα υπογραμμίζουν τη σημασία της έγκαιρης προσωπικής επαφής με τους γονείς που ξεκίνησε από το γιατρό, της διερεύνησης ευκαιριών για καινοτόμες πρακτικές και της διατήρησης στενής συνεργασίας με ομάδες που εδρεύουν στο νοσοκομείο. Μια συντονισμένη, δίκαιη και βιώσιμη προσέγγιση για την υποστήριξη του πένθους μπορεί να βοηθήσει στην αντιμετώπιση των εντοπισμένων ελλειμμάτων γνώσης του γενικού γιατρού και των πιέσεων χρόνου.⁶⁰

Οι Al Mutair et al.⁶¹, το 2019 στη Σαουδική Αραβία, πραγματοποίησαν ποιοτική περιγραφική μελέτη, με σκοπό να διερευνήσουν τον αντίκτυπο και την επιρροή της πολιτισμικής ποικιλομορφίας από τη φροντίδα των μουσουλμανικών οικογενειών πριν και μετά το θάνατο βρεφών ή παιδιών από νοσηλευτές ΜΕΘΠ. Για τη συλλογή δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν ημιδομημένες ατομικές συνεντεύξεις, με διάρκεια 20-52 λεπτά στο διάστημα Ιουλίου – Νοεμβρίου του 2018. Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων χρησιμοποιήθηκε μια προσέγγιση συνομιλίας για την ενθάρρυνση της επικοινωνίας και μια λίστα καθοδηγητικών προτροπών για την καλύτερη ροή της συνομιλίας. Οι συμμετέχοντες ήταν 13 νοσηλευτές ΜΕΘΠ, ηλικίας 27-40 ετών. 9 συμμετέχοντες είχαν ασπαστεί το χριστιανισμό, 3 το μουσουλμανισμό και 1 τον ινδουισμό, ενώ κανένας δεν ήταν υπήκοος της Σαουδικής Αραβίας. Η ανάλυση έδειξε 5 θέματα:

α) σεβασμός στη διαφορετικότητα, β) επικοινωνία, γ) φροντίδα της οικογένειας, δ) φροντίδα του βρέφους/παιδιού πριν και μετά το θάνατο και ε) φροντίδα του εαυτού. Αναλύοντας περισσότερο τα παραπάνω 5 θέματα φαίνεται ότι παρόλες τις διαφορές στη μητρική γλώσσα, στην κουλτούρα και στη θρησκεία μεταξύ των νοσηλευτών και των οικογενειών, οι συμμετέχοντες βρήκαν τρόπους, με τους οποίους προσπάθησαν να τις ξεπεράσουν για να στηριχθούν οι οικογένειες όσο το δυνατόν καλύτερα.⁶¹

Οι Butler et al.⁶², το 2018 στην Αυστραλία, πραγματοποίησαν τυχαίοποιημένη ποιοτική μελέτη σε 4 ΜΕΘΠ με σκοπό τη διερεύνηση των αλληλεπιδράσεων και κοινωνικών διεργασιών που συνέβησαν μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας όταν ένα παιδί πέθαινε στη ΜΕΘΠ και τον αντίκτυπο που υπήρξε στη συνολική εμπειρία των γονέων. Διεξήχθησαν ημιδομημένες ηχογραφημένες συνεντεύξεις σε 26 γονείς 18 αποθανόντων παιδιών (0-18 ετών) διάρκειας 90-150 λεπτών, σε χρόνο και τόπο επιλογής των συμμετεχόντων, από 1 νοσηλεύτρια ΜΕΘΠ, η οποία δεν είχε καμία σχέση με τους γονείς. Επιπλέον, ηχογραφήθηκαν με άδεια των γονέων συνομιλίες, που πραγματοποιήθηκαν μετά τη απενεργοποίηση της συσκευής εγγραφής. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι σχέσεις μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας είναι δυναμικές και περίπλοκες. Η βασική διαδικασία που λαμβάνει χώρα είναι μια μεταβατική σχέση συντροφικότητας, η οποία υφίσταται σε 3 φάσεις, α) «ειδικό καλωσόρισμα», β) «γινόμαστε ομάδα» και γ) «σταδιακή απεμπλοκή».

Η πρώτη φάση αναφέρει την πρώτη επαφή των γονέων και των επαγγελματιών υγείας. Κατά την είσοδο του παιδιού στην ΜΕΘΠ υπάρχει η πεποίθηση, ότι το παιδί θα επιβιώσει, για αυτό και η σχέση εστιάζει στην προτεραιότητα επιβίωσης. Η μεταξύ τους σχέση δε λειτουργεί παράλληλα, διότι οι γονείς αναγνωρίζουν ότι δεν έχουν τη τεχνογνωσία-δεξιότητες που απαιτούνται για την επιβίωση του παιδιού και ως εκ τούτου είναι πρόθυμοι να αναγνωρίσουν τους επαγγελματίες υγείας ως ειδικούς. Ενώ ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας επικεντρώνεται γύρω από την ιατρονοσηλευτική περίθαλψη για το παιδί, ο ρόλος των γονέων εστιάζει στη «εκμάθηση του συστήματος», καθώς οι γονείς κατά την εισαγωγή δεν είναι εξοικειωμένοι τόσο με το περιβάλλον της ΜΕΘΠ όσο και με το νοσοκομείο. Η καθημερινή ρουτίνα, οι ρόλοι και οι υπηρεσίες είναι άγνωστες, για αυτό και αγωνίζονται καθημερινά να μάθουν τη θέση τους ως γονείς στη ΜΕΘΠ. Η σχέση της πρώτης φάσης συνεχίζεται έως ότου οι γονείς συνειδητοποιήσουν ότι η επιβίωση του παιδιού τους έχει μικρές πιθανότητες. Η δεύτερη φάση επικεντρώνεται στην ανάγκη των γονέων να εγκαταλείψουν τη φροντίδα και να αναδημιουργήσουν ένα ρόλο για τους εαυτούς

τους στο περιβάλλον της ΜΕΘΠ. Η ανάγκη να δοθεί προτεραιότητα στην επιβίωση και στην περίθαλψη εξισώνεται με την ανάγκη να υποχωρήσουν τα στοιχεία του γονικού τους ρόλου, που είχαν προηγουμένως εγκαταλειφθεί. Αυτή η ανάγκη έχει αντίκτυπο στις σχέσεις τους με τους επαγγελματίες υγείας και δημιουργείται μια ομάδα πιο ενωτική και συνεργατική. Αρχικά δημιουργούνται ρόλοι, με τους γονείς να συνθέτουν ένα νέο γονικό ρόλο για το παιδί τους, ενώ παράλληλα αρχίζει η κατανόηση του ρόλου των επαγγελματιών υγείας. Στη συνέχεια, η σχέση επικεντρώνεται γύρω από τη διαπραγματευτική συνεργασία, με τις συμπεριφορές των επαγγελματιών υγείας να είναι οι καθοριστικοί παράγοντες της απώλειας ή της συντήρησης του γονικού ρόλου, περισσότερο από το περιβάλλον, τον εξοπλισμό ή τη σταθερότητα του παιδιού. Όταν αναπτύσσεται μια σχέση συνεργασίας, οι γονείς περιγράφουν το αίσθημα ότι «εργάζονται στην ίδια ομάδα». Η απουσία συνεργασίας, ωστόσο, οδηγεί στην ανάπτυξη μιας άنيσης σχέσης, όπου το προσωπικό «έχει περισσότερο έλεγχο» και οι γονείς γίνονται «επισκέπτες». Καθώς αναπτύσσεται η σχέση, οι γονείς αρχίζουν να ορίζουν επίπεδα ποιότητας στο προσωπικό, κρίνοντας τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης. Οι επαγγελματίες υγείας που αναγνωρίστηκαν ως «καλοί», συνήθως διευκόλυναν τη συμμετοχή ή την παρουσία των γονέων, παρείχαν πρακτική βοήθεια, κάλυπταν τις οικογενειακές ανάγκες, μοιράστηκαν πληροφορίες, διατήρησαν την ανθρωπιά του παιδιού, επέδειξαν κλινική ικανότητα και έδειξαν συμπόνια προς τους γονείς. Αντίθετα, χαρακτηρίστηκαν ως «κακοί» οι επαγγελματίες υγείας που υιοθέτησαν μια μη επαγγελματική στάση, απέρριψαν τις ανησυχίες των γονέων, απέκρυσαν πληροφορίες και μείωσαν τις ελπίδες επιβίωσης, εμποδίζοντας την ικανότητα των γονέων να ασχοληθούν με την ανατροφή του παιδιού τους, μπλοκάροντας τη δημιουργία μιας σχέσης συνεργασίας και σεβασμού.

Η τρίτη και τελευταία φάση της σχέσης ξεκινά καθώς το παιδί πεθαίνει. Η σχέση επικεντρώνεται στον αποχαιρετισμό και στην ανάγκη των γονέων για υποστήριξη. Συνήθως, οι γονείς δε γνωρίζουν πώς να αποχαιρετήσουν το παιδί τους στην ΜΕΘΠ, δε γνωρίζουν τις διαδικασίες που συμβαίνουν κατά τη διάρκεια του θανάτου, δεν είναι σίγουροι αν έχουν χρόνο για να περάσουν με το παιδί τους, για αυτό και υποχωρούν περιμένοντας από τους επαγγελματίες υγείας να ενεργήσουν ως ειδικοί που θα τους καθοδηγήσουν στη διαδικασία. Αυτή η υποστηρικτική σχέση δίνει τη δυνατότητα στους γονείς να φροντίσουν το σώμα του παιδιού τους, να δημιουργήσουν αναμνήσεις, ενώ παράλληλα παρέχεται περισσότερη ιδιωτικότητα και σεβασμός στο χρόνο που περνούν με τα παιδιά. Στη συνέχεια, οι γονείς συνεχίζουν να χρειάζονται

μια στενή, υποστηρικτική σχέση με τους επαγγελματίες υγείας για να διευκολύνουν το στάδιο του «πηγαίνω στο σπίτι». Η σχέση επικεντρώνεται στην ανάγκη για συνεχή υποστήριξη και παρακολούθηση κατά την έξοδο από το νοσοκομείο. Ο ρόλος του επαγγελματία υγείας περιγράφεται ως κάποιος «...που θα σας μετριάσει από τη σκοτεινότητα της ζωής στα λεπτά και τις ώρες μετά...». Οι γονείς οφείλουν να μιλήσουν για το τι συνέβη, να ζητήσουν βοήθεια για να μαζέψουν τα πράγματα του παιδιού τους και να εξέλθουν του νοσοκομείου. Επιπλέον, υπάρχει η αίσθηση ότι το προσωπικό έχει προχωρήσει, είτε σωματικά είτε ψυχολογικά, αφήνοντας τους γονείς να αισθάνονται εγκαταλελειμμένοι, καθώς αγωνίζονται να βρουν τι θα κάνουν. Τέλος, η αναζήτηση υποστήριξης περιγράφει τη μακροπρόθεσμη σχέση μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας, εκτός του περιβάλλοντος της ΜΕΘΠ. Οι περισσότεροι γονείς χρειάζονται συνεχή υποστήριξη για κάποιο χρονικό διάστημα μετά το θάνατο του παιδιού, η οποία μειώνεται σταδιακά. Μια υποστηρικτική σχέση μπορεί να διατηρηθεί με διάφορους τρόπους, συμπεριλαμβανομένης της παρουσίας του προσωπικού σε κηδείες, διευκρίνισης ιατρονοσηλευτικών γεγονότων ή παροχής ψυχολογικής υποστήριξης. Η συνεχής επαφή έδειξε ότι το παιδί τους σήμαινε κάτι για το προσωπικό και «...δεν ήταν απλώς ένα στατιστικό... δεν ήταν απλώς ένας αριθμός για αυτούς...». Αντίθετα, η έλλειψη παρακολούθησης του πένθους αφήνει τους γονείς να αισθάνονται εγκαταλελειμμένοι και ξεχασμένοι.⁶²

Οι Butler et al.⁶³, το 2018 στην Αυστραλία, σε τυχαίοποιημένη ποιοτική μελέτη σε 4 ΜΕΘΠ διερεύνησαν τις πρώιμες και συνεχείς σχέσεις μεταξύ γονέων και παρόχων υγειονομικής περίθαλψης παιδιών που αποβίωσαν. Διεξήχθησαν ημιδομημένες συνεντεύξεις σε 26 γονείς 18 αποθανόντων παιδιών (0-18 ετών) διάρκειας 90-150 λεπτών, σε χρόνο και τόπο επιλογής των συμμετεχόντων, από 1 νοσηλεύτρια ΜΕΘΠ, η οποία δεν είχε καμία σχέση με τους γονείς. Ηχογραφήθηκαν με άδεια των γονέων οι συνομιλίες, που πραγματοποιήθηκαν μετά τη απενεργοποίηση της συσκευής εγγραφής. Τα αποτελέσματα περιγράφουν 3 φάσεις, α) αποχαιρετισμός, β) διαδικασία του «πηγαίνω σπίτι» και γ) αναζήτηση υποστήριξης. Στη φάση του αποχαιρετισμού, οι γονείς δε γνώριζαν πώς να αποχαιρετήσουν το παιδί τους και οι επαγγελματίες υγείας ανέλαβαν κυρίαρχο ρόλο, καθοδηγώντας τους στη διαδικασία. Για τους γονείς οι υποστηρικτικές σχέσεις με τους επαγγελματίες υγείας σήμαιναν ότι μπορούσαν να δημιουργήσουν μια αίσθηση οικογενειακής οικειότητας στον επερχόμενο θάνατο του παιδιού τους. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης σεβάστηκαν και διευκόλυναν τις ανάγκες των γονέων για ιδιωτικό χώρο στη ΜΕΘΠ, διασφάλισαν ότι θα περνούσαν όσο περισσότερο χρόνο με το παιδί τους, τους

ενθάρρυναν να τραβήξουν φωτογραφίες η να δημιουργήσουν αναμνήσεις για να πουν αντίο και τους βοήθησαν με τη φροντίδα και τον αποχαιρετισμό του νεκρού σώματος. Η 2^η φάση περιγράφεται με τη διαδικασία του «πηγαίνω σπίτι». Αν και κάθε νοσοκομείο είχε πρωτόκολλα με διαφορετικές ανάγκες υποστήριξης, σχεδόν όλοι οι γονείς περιέγραψαν την επιθυμία για συνεχή παρουσία των επαγγελματιών υγείας, καθώς προσπαθούσαν να επιστρέψουν στο σπίτι. Ορισμένοι γονείς ανέφεραν συναισθήματα μοναξιάς και εγκατάλειψης από τη ξαφνική διακοπή της εντατικής σχέσης με τους επαγγελματίες υγείας. Η αναζήτηση υποστήριξης περιγράφει τη 3^η φάση, που είναι η ανάγκη των γονέων για μακροπρόθεσμη συνεχή υποστήριξη, συνήθως με κάποιο άτομο, με το οποίο είχε ήδη αναπτυχθεί οικεία σχέση. Για τους περισσότερους γονείς η συνεχιζόμενη σχέση με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης επικεντρώθηκε γύρω από αυτή την ανάγκη, η οποία σταδιακά αποσύρθηκε σε διάστημα ορισμένων μηνών. Η ύπαρξη μιας συνεχούς υποστηρικτικής σχέσης επέτρεψε στους γονείς να αισθάνονται ότι *«κάποιος ενδιαφέρεται πραγματικά»*, αν και υπήρξαν περιπτώσεις, που οι σχέσεις διακόπηκαν μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Οι γονείς βασίζονται στις σχέσεις που είχαν αναπτύξει με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης του παιδιού τους αμέσως, όχι απλώς παρατεταμένα, μετά το θάνατο του παιδιού. Η σημασία της διατήρησης αυτών των συνεχών σχέσεων όσο η οικογένεια παραμένει στο νοσοκομείο, επιτρέπει στους γονείς να αισθάνονται ικανοί να συνεχίσουν τη σωματική φροντίδα στη μεταθανάτια περίοδο και μειώνει τα αισθήματα απομόνωσης των γονέων αμέσως μετά το θάνατο του παιδιού.⁶³

Οι Barrett-Abebe et al.⁶⁴, το 2017 στις Η.Π.Α., πραγματοποίησαν ποιοτική φαινομενολογική μελέτη με σκοπό την κατανόηση ενός προγράμματος φροντίδας πένθους σε γονείς που έχουν βιώσει απώλεια παιδιού από καρκίνο. Το πρόγραμμα αναπτύχθηκε στο γενικό νοσοκομείο Μασαχουσέτης στη Βοστώνη, είναι 2ετές και αφορά παρακολούθηση πένθους σε γονείς, οι οποίοι έχουν βιώσει απώλεια παιδιού από καρκίνο. Μια ομάδα εργασίας αποτελούμενη από κλινικό κοινωνικό λειτουργό, ιερέα και νοσηλεύτη, ανέπτυξε συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο για το πένθος και ένα χρονοδιάγραμμα για τη διανομή του. Το πρόγραμμα καθοδηγήθηκε με τη συμβολή των οικογενειών στη δημιουργία ομάδας εστίασης κατά τη διάρκεια των συναντήσεων των οικογενειών και βασίστηκε στη θεωρία της κοινωνικής υποστήριξης για την αντιμετώπιση του άγχους, η οποία δηλώνει ότι η κοινωνική υποστήριξη βοηθά τα άτομα να διαχειριστούν αγχογόνες καταστάσεις, βελτιώνοντας τις αντιδράσεις αντιμετώπισης. Οι πάροχοι νοσοκομειακής φροντίδας προσδιορίστηκαν ως σημαντικές πηγές κοινωνικής υποστήριξης. Τα κριτήρια ένταξης

στη μελέτη ήταν: α) ο συμμετέχων να είναι γονέας παιδιού, που απεβίωσε από καρκίνο και β) ο συμμετέχων να έχει συμπληρώσει τουλάχιστον 12 μήνες του 2ετούς προγράμματος. Οι γονείς ενημερώθηκαν αρχικά με επιστολή και αν εκδήλωναν ενδιαφέρον και πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης εγγράφονταν και προγραμματιζόνταν για δημιουργία ομάδας εστίασης. Η ομάδα εστίασης είχε διάρκεια 2 ώρες, υπεύθυνος ήταν 1 έμπειρος κοινωνικός λειτουργός και οι συμμετέχοντες απάντησαν σε συγκεκριμένες ερωτήσεις. Οι συνομιλίες ηχογραφήθηκαν ψηφιακά κατά λέξη. 8 γονείς από 6 οικογένειες συμμετείχαν στην έρευνα.

Από την ανάλυση προέκυψαν 4 βασικές κατηγορίες θεμάτων, α) βιωματική εμπειρία πένθους, β) σημασία των σχέσεων με ομάδες παροχής φροντίδας στο νοσοκομείο, γ) υποστήριξη πένθους από επαγγελματίες υγείας και δ) επέκταση της φροντίδας του πένθους. Στην 1^η κατηγορία οι συμμετέχοντες αναγνώρισαν ότι το πένθος της απώλειας ενός παιδιού διαφέρει από οποιοδήποτε άλλο πένθος, ότι ο καθένας θρηνεί διαφορετικά, ότι η θλίψη είναι πολύ έντονη και έχει μεγάλη διάρκεια και ότι κάθε ημέρα είναι διαφορετική, καθώς η ζωή πρέπει να συνεχιστεί, παρόλη τη δυσκολία λόγω της απώλειας. Στη 2^η κατηγορία οι γονείς μίλησαν για τη σχέση, που αναπτύσσεται στο νοσοκομείο με τις ιατρονοσηλευτικές ομάδες, ως ιδιαίτερα σημαντική, χρησιμοποιώντας συχνά τη λέξη «οικογένεια» για να περιγράψουν τα συναισθήματα της φροντίδας και της σύνδεσης, η οποία δημιουργείται σε μια τρομακτική περίοδο. Στη 3^η κατηγορία οι συμμετέχοντες μοιράστηκαν θετικά σχόλια για το υπό αξιολόγηση πρόγραμμα, ενώ παράλληλα εξέφρασαν την εκτίμηση τους προς τους επαγγελματίες υγείας για τη μεταξύ τους επικοινωνία μέσω επιστολών και τηλεφωνημάτων, καταλήγοντας στο ότι η σύνδεση γονέων – παρόχων υποστήριξης πένθους είναι σημαντική και βοηθά στην εξωτερίκευση των τραυματικών εμπειριών και συναισθημάτων. Τέλος, στη 4^η κατηγορία οι γονείς δήλωσαν ότι η υποστήριξη πένθους από το νοσοκομείο οφείλει να είναι ευέλικτη και να επεκταθεί πέραν των 2 ετών, ενώ προτείνουν να δημιουργηθούν και άλλα προγράμματα με γονείς που έχουν βιώσει απώλεια εξαιτίας διαφορετικών παθήσεων, για να μπορούν να ανταλλάσσουν εμπειρίες και να αλληλοβοηθούνται.⁶⁴

Οι Currie et al.⁶⁵, το 2016 στις Η.Π.Α., πραγματοποίησαν ποιοτική περιγραφική μελέτη με σκοπό τη διερεύνηση των εμπειριών γονέων σε ΜΕΘΝ, τη φροντίδα των βρεφών προς το τέλος της ζωής και την επερχόμενη ανακουφιστική φροντίδα από τους επαγγελματίες υγείας. Τα κριτήρια ένταξης στη μελέτη αφορούσαν αγγλόφωνους γονείς, ηλικίας ≥ 19 ετών, όπου το βρέφος τους νοσηλεύτηκε στη ΜΕΘΝ πριν το θάνατο του, ο βρεφικός θάνατος επήλθε μετά την 1^η

Φεβρουαρίου του 2009 και το χρονοδιάγραμμα με βάση την πολιτική του νοσοκομείου όριζε να έχουν περάσει τουλάχιστον 15 μήνες μετά το βρεφικό θάνατο. Για τη διαδικασία συμμετοχής χρησιμοποιήθηκαν 2 τρόποι, πακέτα πληροφοριών, που στάλθηκαν ταχυδρομικά και στη συνέχεια μια τηλεφωνική κλήση με εγκεκριμένο σενάριο πρόσκλησης. Οι συμμετέχοντες γονείς ήταν 10. Μία νοσηλεύτρια ΜΕΘΝ διεξήγαγε μεμονωμένες ημιδομημένες συνεντεύξεις με συγκεκριμένο οδηγό ερωτήσεων για κάθε γονέα, διάρκειας 24-136 λεπτών. Οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν, μεταφράστηκαν και επαληθεύτηκαν για την ακρίβεια τους. Η ανάλυση των δεδομένων κατέληξε σε ένα πρωταρχικό θέμα, που ήταν η ζωή και ο θάνατος στο περιβάλλον της ΜΕΘΝ, εστιάζοντας στις εμπειρίες της ΜΕΘΝ και περιλάμβανε τρεις κατηγορίες, α) προκλήσεις στην ανατροφή των παιδιών στη ΜΕΘΝ, β) προκλήσεις στη λήψη αποφάσεων στη ΜΕΘΝ και γ) υποστήριξη γονέων.

Στην 1^η κατηγορία ήταν σημαντικό οι συμμετέχοντες να έχουν την ευκαιρία «..να γίνουν γονείς..», να αξιοποιήσουν τον περιορισμένο χρόνο με το παιδί τους, παίρνοντας μέρος στη φροντίδα του βρέφους και δημιουργώντας ξεχωριστές αναμνήσεις. Υπήρξαν, όμως και εμπόδια, όπως κακή επικοινωνία μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας, καθώς οι γονείς ήθελαν οι πληροφορίες να παρουσιάζονται με απλό τρόπο ή οι γιατροί δεν επιθυμούσαν να συζητήσουν τη ματαιότητα της θεραπείας. Αν και το νοσηλευτικό προσωπικό ήταν πηγή υποστήριξης προς τους γονείς υπήρξαν περιπτώσεις, στις οποίες οι νοσηλευτές δεν έδειξαν την απαραίτητη ενσυναίσθηση στις ανάγκες των γονέων. Πρόσθετες προκλήσεις ήταν ο μακρινός τόπος μόνιμης κατοικίας των γονέων, τα έξοδα νοσηλείας, τα έξοδα διαμονής των γονέων και τα έξοδα τελετής της κηδείας. Στη 2^η κατηγορία η λήψη αποφάσεων ήταν μια περίπλοκη διαδικασία, στην οποία οι γονείς καθοδηγούνταν με βάση το μεγαλύτερο όφελος του βρέφους, καθώς επίσης και το να ζήσουν με τις αποφάσεις που έλαβαν και να μην αμφιταλαντεύονται μεταξύ του αισθήματος ειρήνης και της πάλης με το «..τι θα γινόταν αν;..». Υπήρξαν περιπτώσεις, που οι γονείς έλαβαν πολύ δύσκολες αποφάσεις, όπως μια μητέρα, η οποία οδήγησε παραπάνω από ώρα ενώ είχε υποβληθεί σε καισαρική τομή για να κρατήσει στην αγκαλιά της το νεκρό της βρέφος ή δύο γονείς, οι οποίοι αποφάσισαν να αποσύρουν την ενεργή αναζωογόνηση του παιδιού τους. Στην 3^η κατηγορία, όλοι οι γονείς έλαβαν υποστηρικτική φροντίδα από νοσηλευτικό προσωπικό, κοινωνικούς λειτουργούς, άλλες οικογένειες με νοσηλευόμενα βρέφη στη ΜΕΘΝ, συγγενείς, φίλους και μέσω της θρησκείας είτε ατομικά, είτε από ιερέα εντός ή εκτός του νοσοκομείου.⁶⁵

Οι Sadeghi et al.⁶⁶, το 2016 στο Ιράν, σε ποιοτική περιγραφική μελέτη διερεύνησαν τις πνευματικές ανάγκες οικογενειών, των οποίων το νεογνό απεβίωσε σε ΜΕΘΝ, από την οπτική

τόσο των οικογενειών όσο και των επαγγελματιών υγείας. Στη μελέτη πήραν μέρος οικογένειες, με απώλεια νεογνού στη ΜΕΘΝ και επαγγελματίες υγείας (γιατροί και νοσηλευτές, που εργάζονταν στη ΜΕΘΝ). Βασικό κριτήριο ένταξης για οικογένειες και επαγγελματίες υγείας ήταν η βίωση τουλάχιστον ενός θανάτου νεογνού στη ΜΕΘΝ τους τελευταίους 6 μήνες. Τα δεδομένα της μελέτης συλλέχθηκαν από τον Ιούνιο του 2013 έως το Μάρτιο του 2014. Όλοι οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν με τηλεφωνική επικοινωνία για τον εντοπισμό και τη συμμετοχή. Πραγματοποιήθηκαν 25 μεμονωμένες ημιδομημένες συνεντεύξεις με συγκεκριμένο οδηγό ερωτήσεων, διάρκειας 45-75 λεπτών, οι οποίες καταγράφηκαν κατά λέξη. Ο ερευνητής παρέμεινε στη ΜΕΘΝ σε όλη τη διάρκεια της έρευνας και ήταν αυτός που επικοινωνήσε με τις οικογένειες και τους επαγγελματίες υγείας. Τα αποτελέσματα κατέληξαν σε 3 κατηγορίες πνευματικών αναγκών, α) πίστη σε μια υπερφυσική δύναμη, β) ανάγκη για άνεση της ψυχής του νεογνού και γ) ανθρώπινη αξιοπρέπεια του νεογνού.

Η πίστη σε μια υπερφυσική δύναμη ορίστηκε ως η θρησκευτική πίστη, η οποία ήταν ένας σημαντικός παράγοντας στις περιόδους προς το τέλος της ζωής των νεογνών και του επερχόμενου πένθους. Οι γονείς διευκρίνισαν ότι η πίστη στο Θεό μπορεί να τους δώσει δύναμη στην αντιμετώπιση της κρίσιμης κατάστασης που βιώνουν. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήθελαν να τοποθετηθεί το Κοράνι πάνω από το κεφάλι του νοσηλευόμενου παιδιού τους, πιστεύοντας ότι η δύναμη του βιβλίου θα προστάτευε το παιδί τους, όπως ακόμα και ότι ο θάνατος του παιδιού τους ήταν θέλημα-δοκιμασία του Θεού, καθώς ο Θεός είναι ο δημιουργός της ζωής και του θανάτου. Η ανάγκη για ανακούφιση και παρηγοριά της ψυχής ορίστηκε η ανάγκη για ελπίδα, η ανάγκη για ειρήνη και η ανάγκη για κατανόηση και ενσυναίσθηση. Οι γονείς ήθελαν να συνομιλούν με επαγγελματίες υγείας, τόσο για να πάρουν ελπίδα για την ανάρρωση του μωρού τους, όσο και για να επιτευχθεί ένα αίσθημα γαλήνης και ηρεμίας. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι το παιδί πρέπει να αναζωογονείται και να υποστηρίζεται σε κατάλληλο περιβάλλον, να το σέβονται σαν ενήλικα μουσουλμάνο και να είναι στραμμένο προς τη Μέκκα. Το ίδιο δήλωσαν και οι επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι σεβόμενοι τους γονείς, όταν έφτανε η τελική ώρα του θανάτου προσπαθούσαν να αφήσουν τα νεογνά να φύγουν με ηρεμία, έστρεφαν τις θερμοκοιτίδες προς τη Μέκκα, ενώ προσπαθούσαν να μη εφαρμόζουν ιατρονοσηλευτικές πράξεις. Σχεδόν όλοι οι γονείς κήδεψαν το νεκρό σώμα με σεβασμό, πραγματοποιώντας τελετή κηδείας και ταφής, όπως στους ενήλικες, για να αισθάνονται παρηγοριά και να αποδεχθούν το θάνατο.⁶⁶

Συζήτηση

Από την ανάλυση των ποσοτικών μελετών βρέθηκαν δύο κύρια θέματα, 1) οι γονείς αναζητούν επαφή με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης μετά το θάνατο του παιδιού τους, εξαιτίας της κακής ψυχολογικής κατάστασης, στην οποία βρίσκονται⁵⁶⁻⁵⁸ και 2) η σημασία της επικοινωνίας μεταξύ των συναδέλφων επαγγελματιών υγείας, η οποία καθορίζει τη συζήτηση για το θάνατο, που ούτως η άλλως είναι ένα γεγονός που προκαλεί αρνητικά συναισθήματα και τη συζήτηση για το θάνατο ενός παιδιού με την οικογένεια.⁵⁹

Όσον αφορά το πρώτο θέμα, οι Suttle et al., παρατήρησαν ότι η έκταση της θεραπευτικής συμμαχίας που αναφέρθηκε από τους πενθούντες γονείς, ήταν κατά μέσο όρο μέτρια προς υψηλή. Αυτό φαίνεται ακόμα, από το γεγονός ότι οι γονείς κατά τη στιγμή του θανάτου του παιδιού τους παρουσιάζουν ενημερωτικές, συναισθηματικές και άλλες ανάγκες και βασίζονται στους επαγγελματίες υγείας για την κάλυψη αυτών των αναγκών.⁵⁶ Οι Wiener et al., αναφέρουν ότι η συνεχής επαφή των γονέων με μέλος της ομάδας των επαγγελματιών υγείας είναι επωφελής, προκαλεί θετικά συναισθήματα και βοηθά την οξεία φάση του πένθους,⁵⁷ ενώ οι Meert et al., υποστηρίζουν ότι είναι εφικτή η διεξαγωγή συναντήσεων–παρακολούθησης μεταξύ γιατρών–γονέων ή νοσηλευτών/κοινωνικών λειτουργών–γονέων, καθώς φαίνεται ότι οι εμπειρίες από τις συναντήσεις είναι ευνοϊκές και προσδιορίζονται σημαντικά οφέλη τόσο για τους γονείς, όσο και για τους επαγγελματίες υγείας.⁵⁸ Ωστόσο, στη θεραπευτική συμμαχία εντοπίζονται και σημαντικές διαφορές κυρίως στους τομείς της εμπιστοσύνης, της φροντίδας και της ειλικρινούς επικοινωνίας.⁵⁶ Επιπλέον, δε γνωρίζουν όλα τα μέλη της ομάδας των επαγγελματιών υγείας τις ουσιαστικές ψυχοκοινωνικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς κατά τη διάρκεια του πένθους, οπότε και χρειάζεται συνεχής εκπαίδευση και εκπαίδευση στη χρήση του πλαισίου συνάντηση–παρακολούθηση, υπάρχει σημαντικό χάσμα μεταξύ των συστάσεων που παρέχονται στα πρότυπα πένθους και στη φροντίδα του πένθους που παρέχεται στην πραγματικότητα και τέλος, αν και αρκετά κέντρα παρέχουν φροντίδα για το πένθος, τίθενται προβληματισμοί στο γεγονός ότι οι υπηρεσίες πένθους δεν εφαρμόζονται όλες με συνέπεια.^{57,58,59}

Στο δεύτερο θέμα, οι Harrison et al., τονίζουν τη σημασία της επικοινωνίας μεταξύ των επαγγελματιών υγείας. Η τάση των επαγγελματιών υγείας να αναζητούν συμβουλές και υποστήριξη από τους ίδιους τους συναδέλφους συσχετίστηκε άμεσα με το επίπεδο άνεσης στη συζήτηση για το θάνατο γενικά σα θέμα και στη συζήτηση με τα μέλη της οικογένειας για το θάνατο του παιδιού τους. Η προσφορά συμβουλευτικών υπηρεσιών θα μπορούσε να βελτιώσει

την επικοινωνία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, προσφέροντας περισσότερη άνεση στους επαγγελματίες υγείας για τη συζήτηση θεμάτων που εμπεριέχουν το θάνατο και ίσως η ενισχυμένη επικοινωνία και η αυξημένη άνεση να οδηγήσουν σε αυξημένη ικανοποίηση των μελών της οικογένειας και σε εκπλήρωση των 6 προτεραιοτήτων των γονέων, οι οποίες είναι: ειλικρινής και πλήρης πληροφόρηση, πρόσβαση στο προσωπικό, επικοινωνία και συντονισμός φροντίδας, συναισθηματική έκφραση και υποστήριξη από το προσωπικό, διατήρηση της ακεραιότητας της σχέσης γονέα-παιδιού και πνευματική πίστη.⁵⁹

Από την ανάλυση των δεδομένων των ποιοτικών μελετών τα κύρια σημεία περιλαμβάνουν 4 κατηγορίες, οι οποίες είναι: 1) αποτελεσματική επικοινωνία γονέων–επαγγελματιών υγείας, 2) φροντίδα και στήριξη των γονέων πριν το θάνατο, 3) φροντίδα και στήριξη του παιδιού και 4) υποστήριξη των γονέων μακροπρόθεσμα μετά το θάνατο του παιδιού.^{60–66} Σε όλες τις μελέτες η ανάγκη για αποτελεσματική επικοινωνία είναι καθοριστικής σημασίας. Η σχέση αυτή μεταβάλλεται και περνάει από διάφορα στάδια. Αρχικά, οι γονείς λόγω της ασθένειας του παιδιού τους αντιμετωπίζουν τους επαγγελματίες υγείας με καχυποψία, όμως μόλις αντιλαμβάνονται τον επικείμενο θάνατο, καταλαβαίνουν ότι το προσωπικό διαθέτει την απαραίτητη τεχνογνωσία και δεξιότητες για ιατρονοσηλευτική περίθαλψη. Οι Al Mutair et al., αναφέρουν ότι η παροχή πληροφοριών αρχικά για την ασθένεια και στη συνέχεια για τη φροντίδα και το θάνατο του παιδιού σηματοδοτεί αποτελεσματική επικοινωνία και μεγαλύτερη ποιότητα στη σχέση.⁶¹ Οι Currie et al., επισημαίνουν πως οι γονείς θέλουν άμεση και ειλικρινή επικοινωνία, ενώ υποστήριξαν ότι οι γονείς παιδιών που νοσηλεύονται στη ΜΕΘΠ προτιμούσαν απλές πληροφορίες που παρουσιάζονταν με θετικό τρόπο λόγω της σημασίας για διατήρηση της ελπίδας στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και της πιθανότητας ιατρικού θαύματος. Επιπλέον, οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να δίνουν ακριβείς και αντικειμενικές πληροφορίες, καθώς και να υποστηρίζουν τους γονείς στη λήψη αποφάσεων.⁶²

Η φροντίδα και η στήριξη των γονέων είναι επακόλουθο μιας καλής επικοινωνίας. Οι γονείς πολλές φορές εξαιτίας της τραυματικής εμπειρίας που βιώνουν, αναδημιουργούν ένα νέο γονικό ρόλο στο περιβάλλον της ΜΕΘΠ, ο οποίος εξαρτάται από τη σχέση με τους επαγγελματίες υγείας.⁶² Το προσωπικό μπορεί να δημιουργήσει τις προϋποθέσεις για στήριξη και φροντίδα πέρα από την ενημέρωση για να διευκολυνθεί η διαδικασία του αποχαιρετισμού, με διάφορους τρόπους όπως, εξασφάλιση επισκεπτηρίου για να περνούν οι γονείς όσο περισσότερο χρόνο γίνεται με τα παιδιά τους, εκπαίδευση των γονέων στη φροντίδα του σώματος πριν και μετά το θάνατο,

δημιουργία αναμνήσεων με τα παιδιά και στήριξη στην προσευχή.^{61,62,63} Επίσης, το προσωπικό μπορεί να ενημερώνει τους γονείς, όταν εκείνοι δεν είναι παρόντες στο νοσοκομείο ή ακόμα να δείχνει τη στήριξή του επισημαίνοντας στους γονείς ότι παρ' όλη τη τραυματική εμπειρία που βιώνουν, είναι σημαντικό να φροντίζουν τον εαυτό τους με σωστή ξεκούραση και διατροφή για να μην καταρρεύσουν.⁶⁵ Στην τρίτη κατηγορία η φροντίδα του παιδιού πραγματοποιείται είτε από τους επαγγελματίες υγείας της ΜΕΘΠ, όταν το παιδί νοσηλεύεται εκεί, είτε από τους επαγγελματίες υγείας που συμμετέχουν σε πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας. Ωστόσο, οι Al Mutair et al. και οι Sadeghi et al., υποστηρίζουν ότι είναι σημαντικό για τις οικογένειες να αισθάνονται και να παρατηρούν ότι οι επαγγελματίες υγείας εκτός των παρεμβάσεων εντατικής θεραπείας, σέβονται τις πολιτιστικές και θρησκευτικές προτιμήσεις των οικογενειών.^{61,66} Είναι πιθανό μια αλλαγή στην πολιτική της ΜΕΘΠ να είναι χρήσιμη για την καλύτερη υποστήριξη των γονέων στο τομέα της πνευματικής πίστης. Οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να βοηθήσουν δείχνοντας ενσυναίσθηση στη διασφάλιση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας του παιδιού πριν και μετά το θάνατο, στην παροχή πνευματικής φροντίδας και στην αναζήτηση ελπίδας για τη μετέπειτα ζωή τους.⁶⁶

Η υποστήριξη των γονέων μετά το θάνατο του παιδιού αποτελεί βασική προϋπόθεση για τη διάρκεια του πένθους, τη μη προσκόλληση στο παρελθόν και τη συνέχιση της ζωής τους. Μια ουσιαστική επαφή μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των πενθούντων γονέων προτείνεται ως πρότυπο περίθαλψης.⁶⁴ Οι Neilson et al., αναφέρουν ότι η έναρξη της οικογενειακής επαφής μετά το θάνατο παιδιού, παρέχει την ευκαιρία για αξιολόγηση και παρατήρηση για μη φυσιολογικές αντιδράσεις θλίψης από τους επαγγελματίες υγείας. Επιπλέον, σημαντικό ρόλο παίζει και ο τρόπος επαφής και επικοινωνίας (π.χ. τηλεφωνικές κλήσεις, ανταλλαγή μηνυμάτων) για να ωφεληθούν και οι δύο πλευρές, ούτως ώστε να μη διακοπεί η επαφή.⁶⁰ Επίσης, σε 2 μελέτες αναφέρεται ότι μια στενή σχέση πρέπει να παραμείνει υποστηρικτική και να συνεχιστεί για μεγάλο χρονικό διάστημα, ενώ προτείνεται η εφαρμογή προγραμμάτων παρακολούθησης και η επαφή με το προσωπικό,^{62,64} διότι σε αντίθετη περίπτωση δημιουργείται ένα αίσθημα εγκατάλειψης από το προσωπικό, το οποίο ξεκινά μετά την έξοδο από το νοσοκομείο.⁶² Τέλος, οι γονείς εξέφρασαν επιθυμίες και προτάσεις για επέκταση των προγραμμάτων με δυνατότητα παροχής διαχρονικής υποστήριξης, ενώ παράλληλα πρότειναν ότι σε προγράμματα με περιορισμένους πόρους θα μπορούσε να παρέχεται ένα καλάθι άνεσης, εξατομικευμένο για κάθε οικογένεια, το οποίο θα περιέχει αναμνηστικά του παιδιού, εκπαιδευτικό υλικό και μια επιστολή από το προσωπικό που

να αντανακλά συνολικά τη σχέση μεταξύ επαγγελματιών υγείας, γονέων, παιδιού, έτσι ώστε να συνεχιστεί η επαφή και να μη διακοπεί το αίσθημα οικειότητας.⁶³

Περιορισμοί

Η παρούσα ανασκόπηση έχει μερικούς περιορισμούς. Ο αριθμός των μελετών που συμπεριλήφθηκαν είναι σχετικά μικρός. Οι μελέτες που συμπεριλήφθηκαν ήταν δημοσιευμένες μόνο στην αγγλική γλώσσα. Σε ορισμένες μελέτες υπάρχει μικρός αριθμός συμμετεχόντων. Ορισμένες μελέτες έχουν πραγματοποιηθεί σε ένα μόνο νοσοκομείο ή σε μια μόνο πόλη. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες για να λάβουν μέρος στην έρευνα έπρεπε να ομιλούν την αγγλική γλώσσα. Η συμμετοχή των περισσότερων γονέων στις έρευνες ήταν εθελοντική. Ως εκ τούτου, χρειάζεται περισσότερη έρευνα σε βάθος, τόσο σε ποσοτικές, όσο και ποιοτικές μελέτες για την εξαγωγή περαιτέρω συμπερασμάτων.

Συμπεράσματα

Συμπερασματικά, στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση διερευνήθηκε το πένθος μετά το θάνατο του παιδιού και βρέθηκαν 3 κύρια σημεία, 1) αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας, 2) ουσιαστική επαφή μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και 3) φροντίδα και υποστήριξη γονέων πριν και μετά το θάνατο του παιδιού. Η σωστή επικοινωνία στη σχέση γονέων–προσωπικού είναι αυτή που θα καθορίσει την ποιότητα της σχέσης και τη συνέχιση της μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Ίσως απαιτείται περισσότερη ενσυναίσθηση και εκπαίδευση του προσωπικού, αρχικά για να κατανοήσει σε μεγαλύτερο βαθμό τη τραυματική κατάσταση και να προσεγγίσει το θέμα με σεβασμό και αξιοπρέπεια και αφετέρου για να βοηθήσει τις οικογένειες να ξεπεράσουν την παρατεταμένη θλίψη σύμφωνα με τα πρότυπα παροχής υποστηρικτικής φροντίδας. Το ζήτημα του θανάτου είναι σημαντικό και προκαλεί αρνητικά συναισθήματα μόνο στο άκουσμα της λέξης, για αυτό και πολλές φορές το προσωπικό αρνείται να το αντιμετωπίσει. Είναι σημαντική η εκπαίδευση και η συμβουλευτική για τους επαγγελματίες υγείας, βοηθώντας την μεγαλύτερη κατανόηση του θέματος και την αντιμετώπιση του, εφαρμόζοντας τα πρότυπα φροντίδας για το πένθος.

Η φροντίδα και η υποστήριξη των γονέων πριν και μετά το θάνατο του παιδιού αφορά τους επαγγελματίες υγείας. Είναι σημαντικό για τη διαδικασία του αποχαιρετισμού, οι γονείς να μάθουν πώς να φροντίζουν το παιδί τους, ουσιαστικά αναδημιουργείται ο ρόλος του γονέα, με τους επαγγελματίες υγείας να κατευθύνουν την όλη διαδικασία της φροντίδας. Παράλληλα, η υποστήριξη παρέχεται πριν το θάνατο για να προετοιμάσει τους γονείς για το γεγονός. Μετά το

θάνατο η υποστηρικτική σχέση αφήνει τους γονείς να πενήσουν, προσπαθώντας να μην παραμείνουν σε παρατεταμένη θλίψη, δυναμώνοντάς τους συναισθηματικά ώστε να δημιουργήσουν διεξόδους για να προχωρήσουν στη ζωή τους με σεβασμό και αξιοπρέπεια.

Περίληψη

Εισαγωγή: Η διαχείριση του πένθους των γονέων και της οικογένειας πριν, κατά και μετά το θάνατο του παιδιού αποτελεί μεγάλη πρόκληση για τους επαγγελματίες υγείας.

Σκοπός: Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση του πένθους πριν, κατά και μετά το θάνατο του παιδιού.

Μεθοδολογία: Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας στις βάσεις δεδομένων PubMed, Scopus και Open Archives για τα έτη 2013-2023. Ακολουθήθηκε η μεθοδολογία PRISMA για την επιλογή των άρθρων και η μέθοδος PICOS για τα κριτήρια συμμετοχής ενός άρθρου στη μελέτη.

Αποτελέσματα: Η θεραπευτική σχέση μεταξύ επαγγελματιών υγείας και γονέων/οικογενειών αναφέρεται από μέτρια έως υψηλή. Οι γονείς αναφέρουν αρκετούς παράγοντες που επιδρούν αρνητικά σε αυτή τη σχέση, όπως η έλλειψη στρατηγικής αξιολόγησης για τις ανάγκες των πενθούντων, η έλλειψη παροχής φροντίδας πένθους συνήθως μετά το θάνατο και η μη συστηματική παροχή φροντίδας πένθους. Οι γονείς συμφωνούν ότι οι συναντήσεις παρακολούθησης των γονέων μετά το θάνατο του παιδιού είναι χρήσιμες και οι γιατροί φαίνεται να είναι πιο άνετοι στη συζήτηση του θανάτου του παιδιού. Οι γονείς αναφέρουν αρκετές ανάγκες σχετικά με τη διαχείριση του πένθους, τη φροντίδα, τις σχέσεις τους με τους επαγγελματίες υγείας και τη λήψη αποφάσεων.

Συμπεράσματα: Η αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας, η ουσιαστική επαφή μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, η φροντίδα και η υποστήριξη γονέων πριν και μετά το θάνατο του παιδιού γίνονται τους επαγγελματίες υγείας. Είναι σημαντικό για τη διαδικασία του αποχαιρετισμού, οι γονείς να μάθουν πώς να φροντίζουν το παιδί τους, ουσιαστικά αναδημιουργείται ο ρόλος του γονέα, με τους επαγγελματίες υγείας να κατευθύνουν την όλη διαδικασία της φροντίδας. Μετά το θάνατο, η υποστηρικτική σχέση αφήνει τους γονείς να πενήθουν, προσπαθώντας να μην παραμείνουν σε παρατεταμένη θλίψη, δυναμώνοντάς τους συναισθηματικά ώστε να δημιουργήσουν διεξόδους για να προχωρήσουν στη ζωή τους με σεβασμό και αξιοπρέπεια.

Λέξεις Κλειδιά: Πένθος, θάνατος, παιδιά, νοσοκομείο, γονείς, οικογένειες, επαγγελματίες υγείας, υπηρεσίες νοσοκομείου.

Exploring bereavement after the death of a child

Abstract

Introduction: The management of parent's and family's bereavement, before, during and after the death of a child is a great challenge for health care professionals.

Aim: The purpose of this study was to investigate bereavement after the death of a child.

Method: A systematic literature review was performed in PubMed, Scopus, and Open Archives for the years 2013-2023. PRISMA methodology was followed for selection of the articles and PICOS method for the inclusion criteria of an article in the study.

Results: Therapeutic relationship between health care professionals and parents/families is reported as moderate to high. Parents mention several factors that negatively affect this relationship, such as lack of strategic assessment for the needs of the bereaved, lack of bereavement care provision usually after death and non-systematic bereavement care provision. Parents agree that follow-up parent meetings after child's death are helpful and doctors seem more comfortable discussing child's death. Parents report several needs related to grief management, caregiving, relationships with health care professionals and decision-making.

Conclusions: Effective communication among parents and health care professionals, meaningful contact between health care providers, looking after and supporting parents before and after child's death are all about health care professionals. It is important for the farewell process parents learn how to take care of their child, essentially re-creating the parenting role, with health care professionals directing the entire process of caring. After death, supportive relationship lets parents grieve, trying not to remain in prolonged grief, empowering them emotionally to create outlets, moving on in their lives with respect and dignity.

Keywords: Bereavement, death, children, parents, families, health care professionals, hospital services.

Βιβλιογραφία

1. October T, Dryden-Palmer K, Copnell B, Meert KL. Caring for Parents After the Death of a Child. *Pediatr Crit Care Med*. 2018;19(8S Suppl2):561–568.
2. Polita NB, De Montigny F, Neris RR, Alvarenga WA, Silva-Rodrigues FM, Leite ACAB, et al. The Experiences of Bereaved Parents After the Loss of a Child to Cancer: a Qualitative Metasynthesis. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2020;37(6):444–457.
3. Weaver MS, Nasir A, Lord BT, Starin A, Linebarger JS. Supporting the Family After the Death of a Child or Adolescent. *Pediatrics*. 2013;152(6):e2023064426.
4. Helton G, Beight L, Morris SE, Wolfe J, Snaman JM. One Size Doesn't Fit All in Early Pediatric Oncology Bereavement Support. *J Pain Symptom Manage*, 2022;63(6):366–373.
5. Child mortality and causes of death. [Internet]. [cited 2023 December 15]. Available at: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/topics/topic-details/GHO/child-mortality-and-causes-of-death>. Assessed: 2024 Jan 15.
6. National Center for Health Statistics. Percentage of ever having asthma for children under age 18 years, United States, 2019—2022. National Health Interview Survey. Available at: https://wwwn.cdc.gov/NHISDataQueryTool/SHS_child/index.html. Assessed: 2024 Jan 15.
7. McNeil ML, Namisanga E, Hunt J, Powell RA, Baner JN. Grief and Bereavement in Parents After the Death of a Child in Low- and Middle- Income Countries. *Childern (Basel)*. 2020;7(5):39.
8. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
9. Wool E, Catlin A. Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system. *Ann Palliat Med*. 2019;8(Suppl 1):S22–S29.
10. Nada PJ. Grief: Aetiology, Symptoms and Management. *Pril (Makedon Akad Nauk Umet Odd Med Nauki)*. 2021;42(2):9–18.
11. Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, et al. *Handbook of Bereavement Research and Practice: Advances in Theory and Intervention*. American Psychological Association, 2008.
12. Prigerson HG, Maciejewski PK. Rebuilding Consensus on Valid Criteria for Disordered Grief. *JAMA Psychiatry*. 2017;74(5):435–436.
13. Casarett D, Kuttner JS, Abraham J. Life after death: a practical approach to grief and bereavement. *Ann Intern Med*. 2001;134:208–215.

14. Knott JE, Wil E. Anticipatory grief and reinvestment. In: Rando TA, ed: *Loss and Anticipatory Grief*. Lexington Books, 1986, pp 55–60.
15. American Psychiatric Association: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th ed. Arlington: American Psychiatric Association, 2013.
16. Pies RW. The Bereavement Exclusion and DSM-5: An Update and Commentary. *Innov Clin Neurosci*. 2014;11(7-8):19–22.
17. Eisma MC, Rosner R, Comtesse H. ICD-11 Prolonged Grief Disorder Criteria: Turning Challenges Into Opportunities With Multiverse Analyses. *Front Psychiatry*. 2020;11:752.
18. Stephens S, McLaughlin C, McLaughlin K. Small business in a time of crisis: A five stage model of business grief. *Journal of Business Venturing Insights*. 2021;16:e00282.
19. Tyrrell, P., Harberger, S., Schoo, C., & Siddiqui, W. Kubler-Ross Stages of Dying and Subsequent Models of Grief. In *StatPearls* [Internet]. StatPearls Publishing, 2023.
20. Institute of Medicine (US). Committee on the Health Consequences of the Stress of Bereavement. *Bereavement: Reactions, Consequences, and Care: Site Visit Case Studies*. National Academies, 1984.
21. Avis KA, Stroebe M, Schut H. Stages of Grief Portrayed on the Internet: A systematic analysis and critical appraisal. *Front Psychol*. 2021;12:772696.
22. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death stud*. 1999;23(3):197–224.
23. Khosravi M. Worden’s task-based approach for supporting people bereaved by COVID-19. *Curr Psychol*. 2021;40(11):5735–5736.
24. Hall C. Bereavement theory: recent developments in our understanding of grief and bereavement. *Bereavement Care*. 2014;33(1):7–12.
25. Fanai M, Khan MAB. Acute Stress Disorder. In: *StatPearls*. StatPearls Publishing, Treasure Island (FL); 2023. PMID: 32809650.
26. Liang Z, Wu L, Tang F, Gong S, Liu X. Acute stress disorder in patients with accidental traumatic fractures. What can we do. *Nurs Open*. 2022;9(5):2418–2424.
27. Perrin M, Vandeleur CL, Castelao E, Rothen S, Glaus J, Vollenweider P, Preisig M. Determinants of the development of post-traumatic stress disorder, in the general population. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2014;49(3):447–457.

28. Bapolisi A, Maurege P, Cishugi MT, Musilimu CS, Kabakuli A, Budema P, et al. Predictors of acute stress disorder in victims of violence in Eastern Democratic Republic of the Congo. *Eur J Psychotraumatol*. 2022;13(2):2109930.
29. Bryant R. Acute stress disorder. *Current Opinion in Psychology*. 2017;14:127–131.
30. Krantz DS, Shank LM, Goodie JL. Post-traumatic stress disorder (PTSD) as a systemic disorder: Pathways to cardiovascular disease. *Health Psychology*, 2022;41(10):651.
31. Ressler K, Berretta S, Bolshakov VY, Rosso IM, Meloni EG, Rauch SL, et al. *Nat Rev Neurol*. 2022;18(5):273–288.
32. Li B, Zhang D, Verkhatsky A. Astrocytes in Post-traumatic Stress Disorder. *Neurosci Bull*. 2022;38(8):953–965.
33. Hori H, Kim Y. Inflammation and Post-traumatic stress disorder. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*. 2019;73(4):143–153.
34. Mann, S. K., & Marwaha, R. Posttraumatic stress disorder (PTSD). *PubMed*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022.
35. Schrader C. A Review of PTSD and Current Treatment Strategies. *Mo Med*. 2021;115(6):546–551.
36. Alexander W. Pharmacotherapy for Post-traumatic Stress Disorder In Combat Veterans. *PT*. 2012;37(1): 32–38.
37. Wright LA, Sijbrandij M, Sinnerton R, Lewis C, Roberts NP, Bisson JI. Pharmacological prevention and early treatment of post-traumatic stress disorder: a systematic review and meta-analysis. *Transl Psychiatry*. 2019;9:334.
38. Killikely C, Maercker A. Prolonged grief disorder for ICD-11: the primacy of clinical utility and international applicability. *Eur J Psychotraumatol*. 2018;8(6):1476441.
39. Stelzer EM, Zhou N, Maercker A, O’ Connor MF, Killikely C. Prolonged Grief Disorder and the Cultural Crisis. *Front Psychol*. 2020;10:2982.
40. Szuhany KL, Malgalori M, Miron CD, Simon NM. Prolonged Grief Disorder: Course, Diagnosis, Assessment, and Treatment. *Focus (Am Psychiatr Publ)*. 2021;19(2):161–171.
41. Iglewicz A, Shear MK, Reynolds CF, Sinon N, Lebowitz B, Zisook S. Complicated grief therapy for clinicians: An evidence-based protocol for mental health practice. *Depress Anxiety*. 2020;37(1):90–98.

42. Kristensen P, Dyregrov K, Dyregrov A. What distinguishes prolonged grief disorder from depression? *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2017;137(7):538–539.
43. Kennis M, Gerritsen L, Van Dalen M, Williams A, Cuijpers P, Bockting C. Prospective biomarkers of major depressive disorder: a systematic review and meta-analysis. *Mol Psychiatry*. 2020;25(2):321–338.
44. Kupfer DJ, Frank E, Phillips ML. Major depressive disorder: new clinical, neurobiological, and treatment perspectives. *Lancet*. 2012;379(9820):1045–1055.
45. Kennedy SH, Ceniti AK. Unpacking Major Depressive Disorder: From Classification to Treatment Selection. *Can J Psychiatry*. 2018;63(5):308–313.
46. Fava M, Kendler KS. Major depressive disorder. *Neuron*. 2000;28(2):335–341.
47. Oluboka OJ, Katzman MA, Habert J, McIntosh D, MacQueen FM, Milev RV, et al. Functional Recovery in Major Depressive Disorder: Providing Early Optimal Treatment for the Individual Patient. *Int J Neuropsychopharmacol*. 2018;21(2):128–144.
48. What is Pediatric Palliative Care? [Internet]. [cited 2023 Dec 22]. Available at: <https://www.getpalliativecare.org/whatis/pediatric/>. Assessed: 2023 December 28.
49. Snamam JM, Kaye EC, Levine DR, Cochran B, Wilson R, Sparrow CK, et al. Empowering Bereaved Parents Through the Development of a Comprehensive Bereavement Program. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(4):767–775.
50. Schuelle T, Crawford C, Kentor R, Eppelheimer H, Chipriano C, Springmeyer K, et al. Current Grief Support in Pediatric Palliative Care. *Children(Basel)*. 2021;8(4):278.
51. Sealey M, Breen LJ, O'Connor M, Aoun SM. A scoping review of bereavement risk assessment measures: Implications for palliative care. *Palliat Med*. 2015;29(7):577–589.
52. Kristjanson LJ, Cousins K, Smith J, Lewin G. Evaluation of the Bereavement Risk Index (BRI): A community hospice care protocol. *Int J Palliat Nurs*. 2005;11(12):610–618.
53. Bowlby J. Processes of mourning. *Int. J. Psychoanal*. 1961;42:317–340.
54. Eaton M., Hughes HJ, MacGregor J. *Contemplative Approaches to Sustainability in Higher Education: Theory and Practice*. Routledge; Νέα Υόρκη, ΗΠΑ, 2016.
55. Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gøtzsche PC, Ioannidis JP, et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *J Clin Epidemiol*. 2009;62(10):e1–e34.

56. Suttle M, Hall MW, Pollack MM, Berg RA, McQuillen PS, Mourani PM, et al. Therapeutic Alliance Between Bereaved Parents and Physicians in the PICU. *Pediatr Crit Care Med*. 2021;22(4):e243–e252.
57. Wiener L, Rosenberg AR, Lichtenthal WG, Tager J, Weaver MS. Personalized and yet standardized: An informed approach to the integration of bereavement care in pediatric oncology settings. *Palliat Support Care*. 2018;16(6):706–711.
58. Meert KL, Eggly S, Berg RA, Wessel DL, Newth CJL, Shanley TP, et al. Feasibility and perceived benefits of a framework for physician-parent follow-up meetings after a child's death in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*. 2014;42(1):148–157.
59. Harrison J, Evan E, Hughes A, Yazdani S, Federman M, Harison R. Understanding communication among health care professionals regarding death and dying in pediatrics. *Palliative and Supporting Care*. 2014;12(5):387–392.
60. Neilson SJ, Gibson F, Greenfield SM. Bereavement support after the death of a child with cancer: implications for practice. *Bereavement Care*. 2020;39(1):12–20.
61. Al Mutair A, Al Ammary M, Brooks LA, Bloomer MJ. Supporting Muslim families before and after a death in neonatal and pediatric intensive care units. *Nurs Crit Care*. 2019;24(4):192–200.
62. Butler AE, Hall H, Copnell B. The changing nature of relationship between parents and healthcare providers when a child dies in the pediatric intensive care unit. *J Adv Nurs*. 2018;74(1):89–99.
63. Butler AE, Hall H, Copnell B. Gradually Disengaging: Parent-Health care Provider Relationships After a Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit. *J Fam Nurs*. 2018;24(3):470–492.
64. Berrett-Adebe J, Levin-Russman E, Giojella ME, Adams JM. Parental experiences with a hospital-based bereavement program following the loss of a child to cancer. *Palliat Support Care*. 2017;15(3):348–358.
65. Currie ER, Christian BJ, Hinds PS, Perna S, Robinson C, Day S, et al. Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life. *J Pediatr Nurs*. 2016;31(5):478–489.
66. Sadeghi N, Hasanpour M, Heidarzadeh M, Alamolhoda A, Waldman E. Spiritual Needs of Families With Bereavement and Loss of an Infant in the Neonatal Intensive Care Unit. A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(1):35–42.