

Εκ των προτέρων σχεδιασμός φροντίδας παιδιών και νεογνών με καρκίνο στην Ελλάδα

Χατζή Ι.¹, Τσάτσου Ι.², Κωνσταντινίδης Θ.¹

1.Τμήμα Νοσηλευτικής, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο, Ηράκλειο; 2. 251 Γενικό Νοσοκομείο Αεροπορίας

Εισαγωγή: Ο καρκίνος σε παιδιά και νεογνά αποτελεί σημαντική πρόκληση για την παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας (ΑΦ), η οποία στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του παιδιού και της οικογένειάς του.

Σκοπός: Η διερεύνηση της σημασίας της παιδιατρικής ΑΦ και του εκ των προτέρων σχεδιασμού φροντίδας, καθώς και στην ανάδειξη της αναγκαιότητας ενσωμάτωσής τους στο Εθνικό Σύστημα Υγείας, με έμφαση στις ιδιαίτερες ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους.

Μεθοδολογία: Πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική ανασκόπηση μέσω Google Scholar και PubMed με λέξεις κλειδιά: ανακουφιστική φροντίδα, παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα, εκ των προτέρων σχεδιασμός φροντίδας, καρκίνος, ποιότητα ζωής στην ελληνική και palliative care for children, advanced care planning, cancer, quality of life στην Αγγλική γλώσσα μεταξύ 2010-2024.

Αποτελέσματα: Ο εκ των προτέρων προγραμματισμός φροντίδας θεωρείται όλο και περισσότερο ως το χρυσό πρότυπο στη φροντίδα ασθενών με χρόνιες ασθένειες όπως ο καρκίνος. Η έρευνα έχει επικεντρωθεί σε ενήλικες, αλλά εφαρμόζεται και στην παιδιατρική ογκολογική φροντίδα. Σε διεθνές επίπεδο υπάρχει αυξημένο ενδιαφέρον για την εφαρμογή εξατομικευμένων πλάνων φροντίδας σε παιδιά με καρκίνο, τα οποία συμβάλλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Ο εκ των προτέρων σχεδιασμός φροντίδας για παιδιά και νεογνά με καρκίνο είναι ένα κρίσιμο θέμα που αφορά τον προγραμματισμό της φροντίδας τους, λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαίτερες ανάγκες τους. Οι διαδικασίες αυτές διασφαλίζουν ότι οι ασθενείς και οι οικογένειές τους έχουν τη στήριξη και τις υπηρεσίες που χρειάζονται, όχι μόνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας, αλλά και μετά το πέρας της. Βασικά στοιχεία του εκ των προτέρων σχεδιασμού φροντίδας είναι ο προγραμματισμός θεραπείας και η διαχείριση των παρενεργειών, η ΑΦ για νεογνά και παιδιά, ηθικές και νομικές διαδικασίες, στρατηγικές συνεργασίας με οικογένειες και επαγγελματίες Υγείας και τη διαχείριση των συναισθηματικών αναγκών του παιδιού και της οικογένειας.

Αυτός ο σχεδιασμός περιλαμβάνει την ιατρονοσηλευτική φροντίδα, την ψυχολογική υποστήριξη, την ΑΦ, και την ενημέρωση των γονέων, τις εκ των προτέρων οδηγίες και τις συζητήσεις για την μελλοντική ή τελική φροντίδα. Ο εκ των προτέρων προγραμματισμός φροντίδας μπορεί να εφαρμοστεί με επιτυχία και θεωρείται χρήσιμος καθώς διευκολύνει την επικοινωνία και τη λήψη αποφάσεων ειδικά στα προχωρημένα ή τελικά στάδια του καρκίνου. Στην Ελλάδα, ωστόσο, η νομοθεσία και οι δομές παραμένουν ανεπαρκείς για την πλήρη ενσωμάτωση αυτών των πρακτικών στο Εθνικό Σύστημα Υγείας. Παρά τη σημασία της, η εφαρμογή ενός πλαισίου ΑΦ, συμπεριλαμβανομένου του εκ των προτέρων σχεδιασμού φροντίδας, παραμένει περιορισμένη στην Ελλάδα. Στην Ελλάδα, υπάρχουν εξειδικευμένα κέντρα που προσφέρουν θεραπεία για παιδιά με καρκίνο. Το πιο γνωστό είναι το Παιδο-ογκολογικό Τμήμα του Νοσοκομείου Παιδών «Αγλαΐα Κυριακού». Παρόμοια κέντρα υπάρχουν και σε άλλες μεγάλες πόλεις της χώρας, όπως στη Θεσσαλονίκη, στο Παιδιατρικό Νοσοκομείο «Αγία Σοφία», και σε άλλα νοσοκομεία που διαθέτουν εξειδικευμένα τμήματα ογκολογίας. Η Ελλάδα συμμετέχει σε διεθνείς πρωτοβουλίες, όπως η Ευρωπαϊκή Συμμαχία για τον Καρκίνο των Παιδιών (SIOP Europe), η οποία αποσκοπεί στη βελτίωση της διάγνωσης, της θεραπείας και της ποιότητας ζωής των παιδιών με καρκίνο. Το πρόγραμμα περιλαμβάνει τη συμμετοχή σε διεθνείς κλινικές μελέτες και τη συνεργασία με διεθνείς ιατρικές ομάδες για την ενίσχυση της έρευνας και των θεραπευτικών επιλογών. Τέλος, η «Μέριμνα» είναι μια σημαντική μη κερδοσκοπική οργάνωση που προσφέρει υπηρεσίες παιδιατρικής ΑΦ από το 1990.

Συμπεράσματα: Υπάρχουν λίγα συστηματικά προγράμματα εκ των προτέρων προγραμματισμού φροντίδας παγκοσμίως, ελάχιστα στην Ευρώπη και στην Ελλάδα. Η ανάγκη ενσωμάτωσης της παιδιατρικής ΑΦ και του εκ των προτέρων σχεδιασμού φροντίδας στο Ελληνικό Σύστημα Υγείας είναι επιτακτική. Η μελλοντική έρευνα θα πρέπει να διερευνήσει τις ανάγκες όλων των εμπλεκομένων.

Αναφορές:Brunetta, J., Fahner, J., Legemaat, M., van den Bergh, E., Krommenhoek, K., Prinsze, K., Kars, M., & Michiels, E. (2022). Age-Appropriate Advance Care Planning in Children Diagnosed with a Life-Limiting Condition: A Systematic Review. *Children*, 9(6), 830.
Lotz, J. D., Jox, R. J., Borasio, G. D., & Führer, M. (2013). Pediatric advance care planning: a systematic review. *Pediatrics*, 131(3), e873–e880.
Lusney N, van Breemen C, Lim E, Pawliuk C, Hussein Z. Pediatric Advance Care Planning: A Scoping Review. *Children* (Basel). 2023 Jul 7;10(7):1179.
Oechsle, K. (2019) Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers During Palliative and Hospice Care-An Overview of Current Literature. *Med Sci* (Basel), 12;7(3):43.