

რა არის ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობა?

დოკუმენტი მომზადებული ფონდი „ღია საზოგადოება საქართველოს“ მიერ

ნინო კვიციანი

თბილისი, 2013 წელი

ზოგადი აღწერილობა

პალიატიური მზრუნველობა არის სხვადასხვა სპეციალობის ადამიანების, აგრეთვე არაპროფესიონალების, მათ შორის, პაციენტის ოჯახის წევრებისა და სხვა ახლობლების, ერთობლივი ზრუნვა იმ ადამიანების მდგომარეობის შემსუბუქებასა და კეთლდღეობაზე, რომელთაც მძიმე დაავადება აქვთ. იგულისხმება ისეთი დაავადებები, რომელთა განკურნება შეუძლებელია და რომლებიც იწვევენ ტკივილს და სხვა ძლიერ შემაწუხებელ სიპტომებს.

პალიატიური მზრუნველობა მნიშვნელოვნად ვერ გაახანგრძლივებს სიცოცხლეს, მაგრამ ის სრულებით ცვლის პაციენტის მდგომარეობას – ასეთი დაავადების მქონე პაციენტი აღარ იტანჯება ტკივილით და ისეთი შემაწუხებელი სიმტკობებით, როგორცაა გულისრევა, ღებინება, სლოკინი, ნაწოლებით გამოწვეული ტანჯვა და სხვა.

პალიატიური მზრუნველობის მნიშვნელოვანი მახასიათებელია პაციენტის ფსიქოლოგიური მხარდაჭერა. ის მოიცავს მძიმე დაავადების მქონე პაციენტისათვის სათანადო განმარტებების, რჩევების მიწოდებას, მათ ფსიქოლოგიურ მდგომარეობაზე ზრუნვას დიაგნოზის გაგების წუთიდან დაავადების მიმდინარეობის მთელ პერიოდში.

პალიატიური მზრუნველობის სამიზნე არის როგორც პაციენტი, ასევე პაციენტის ოჯახიც, რადგან ახლობლის მძიმე დაავადება გავლენას ახდენს ოჯახის ყველა წევრსა და მათ ცხოვრებაზე. ოჯახის წევრებს ბევრის გაკეთება შეუძლიათ პაციენტისთვის. აუცილებელია, რომ პროფესიონალებთან ერთად ისინიც ჩაერთონ როგორც პაციენტის მოვლაში, ისე მათ ფსიქოლოგიურ მხარდაჭერაში.

პალიატიური მზრუნველობა საქართველოს კანონმდებლობით აღიარებულია, როგორც სამედიცინო მომსახურების სისტემის განუყოფელი ნაწილი.

ფონდი „ღია საზოგადოება საქართველოს“ მხარდაჭერით, 1999 წლისდან საქართველოში დაიწყო პალიატიური მზრუნველობის დანერგვა. დღეისათვის საქართველოში მოქმედებს 3 ჰოსპისი (ფერისცვალების დედათა მონასტრის სასნეული სახლი - 7 საწოლი ქალებისთვის), ონკო-პრევენციის პალიატიური მზრუნველობის ჰოსპისი 22 საწოლზე და ონკოლოგიის ნაციონალური ცენტრის პალიატიური მზრუნველობის განყოფილება 18 საწოლზე.

ასევე მოქმედებს ბინაზე მოვლის სამსახური, რომელიც წლიურად ადაახლოებით 2000 პაციენტს ემსახურება.

დღეისათვის საქართველოში ბავშვთა ჰოსპისი სამწუხაროდ არ არსებობს.

ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობა

ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობა აერთიანებს კლინიკურ, ფსიქოლოგიურ, ეთიკურ და სულიერ ასპექტებს იმ ბავშვებისთვის, რომლებსაც ცოტა ხნის სიცოცხლე აქვთ დარჩენილი. მოზრდილებისგან განსხვავებით, პალიატიური მზრუნველობის საჭიროების მქონე ბავშვებს უნიკალური და მრავალმხრივი საჭიროებები აქვთ.

ბავშვთა ჰოსპისი დაფუძნებულია იმავე ღირებულებებზე და პრინციპებზე, რაზეც მოზრდილთა ჰოსპისები (იხ. Model to Guide Hospice Palliative Care).

ამასთანავე, ბავშვთა ჰოსპისის პალიატიური მზრუნველობა ითვალისწინებს შემდეგ პრინციპებს:

- ✓ ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობა არის სპეციალიზებული სამედიცინო მზრუნველობა მძიმედ დაავადებული ბავშვებისთვის. იგი მიმართულია მძიმე დაავადების სიმპტომების, ტკივილისა და სტრესის შემცირებისკენ დიაგნოზის მიუხედავად. მზრუნველობის მიზანია ბავშვის და ამასთანავე მისი ოჯახის წევრების ცხოვრების ხარისხის გაუმჯობესება;
- ✓ ბავშვთა პალიატიურ მზრუნველობას უზრუნველყოფს ექიმების, ექთნების და სხვა დარგის სპეციალისტთა ჯგუფი, მულტიდისციპლინარული მიდგომით. პალიატიური მზრუნველობა მიზანშეწონილია ნებისმიერ ასაკში და დაავადების ნიებისმიერი სტადიის დროს და მისი განხორციელება შეიძლება მოხდეს მკურნალობის პარალელურად;
- ✓ ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობა მოიცავს მზრუნველობას გენეტიკურ დარღვევების, კიბოს, ნევროლოგიური დარღვევების და სხვა განუკურნებელი დაავადებების დროს. პალიატიური მზრუნველობა ამსუბუქებს დაავადების ისეთ სიმპტომებს, როგორცაა: ტკივილი, სუნთქვის გაძნელება, დაღლილობა, ყაზობა, გულისრევა, მადის დაკარგვა და ძილის დარღვევა. საერთო ჯამში, ის ეხმარება ბავშვს და ოჯახს მოიკრიბონ ძალა და განაგრძონ ყოველდღიური ცხოვრება.

უპირველეს ყოვლისა, *ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობა არის ოჯახზე ორიენტირებული*. იგი აადვილებს ურთიერთობას და კოორდინირებას. მჭიდრო ურთიერთობა, რის შესაძლებლობასაც პალიატიური მზრუნველობა იძლევა, ოჯახებს აძლევს არჩევანის უკეთეს საშუალებას, რათა მიიღონ მათი ღირებულებების, ტრადიციების და კულტურის შესაბამისი გადაწყვეტილებები. ეს აუმჯობესებს მთელი ოჯახის კეთილდღეობას.

პალიატიური მზრუნველობა უმჯობესია დაიწყოს რაც შეიძლება ადრეულ ასაკში. ეს ეფექტურია როგორც ბავშვისათვის, ასევე ოჯახის წევრებისათვის, ვინაიდან ამსუბუქებს ტკივილს და ემოციურ გადატვირთვას, რომლებიც ბავშვს და მის ოჯახს ერთნაირად ურთულებს მძიმე დაავადებასთან შეგუებას და ბრძოლას.

როგორც ავლნიშნე, ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობა არის ცალკე დარგი, თუმცა იგი მჭიდრო კავშირშია მოზრდილთა პალიატიურ მზრუნველობასთან (ჯანდაცვის მსოფლიო ორგანიზაცია, 2002). მიუხედავად იმისა, რომ არსებობენ ბავშვები, რომელთაც პალიატიური მზრუნველობა ესაჭიროებათ,

მსოფლიოს უდიდეს ნაწილში ბავშვთა პალიატიურ მზრუნველობას აქვს დაბალი პროფილი და არ არის ხელმისაწვდომი მათთვის, ვისაც ეს ესაჭიროება (Downing et al, 2010; Knapp et al, 2011).

ბავშვებისთვის მაღალი ხარისხის პალიატიური მზრუნველობის მიწოდება არის გლობალური პრობლემა, მაშინ, როდესაც მსოფლიოს მოსახლეობის 27% არის 15 წელს ქვემოთ და 49%-ს აღწევს ისეთ ქვეყნებში, როგორცაა უგანდა (ჯანდაცვის მსოფლიო ორგანიზაცია, 2010).

სტატისტიკის თანახმად ყოველწლიურად მსოფლიოში 7 მილიონამდე ბავშვს ესაჭიროება პალიატიური მზრუნველობა (Rushton et al, 2002), თუმცა, რეალური ციფრი შეიძლება უფრო მაღალი იყოს. საზოგადოებრივი ჯანდაცვის კუთხით პალიატიური მზრუნველობისადმი მიდგომა მნიშვნელოვანია ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის მომსახურების გასავითარებლად, ასევე, მნიშვნელოვანია იმ მოდელების განვითარება, რომლებიც ახდენენ ჯანდაცვის არსებულ სტრუქტურებში სერვისების ინტეგრაციას.

კნაპის თანაავტორობით (Knapp et al, 2011) მსოფლიოში ჩატარდა სისტემატური კვლევა ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის გავრცელებისა და მისი მიწოდების დონის შესახებ. პალიატიური მზრუნველობის მიწოდების კლასიფიკაცია, რომელიც განავითარა International Observatory on End-Of-Life Care-მ, ადაპტირებულია ბავშვებისთვის (Wright et al, 2008). ამ კლასიფიკაციის თანახმად, ქვეყნების 65,6%-ში არ არსებობდა ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის აქტივობები, ქვეყნების 18,8%-ს ჰქონდა შესაძლებლობების გაძლიერების აქტივობები, 9,9%-ს ჰქონდა ლოკალიზებული მომსახურება და 5,7%-ს - მომსახურება, ინტეგრირებული იყო ჯანდაცვის სისტემაში.

ზემოთ მოყვანილი კვლევა აჩვენებს, რომ მთელს მსოფლიოში ჯერ კიდევ ბევრი მუშაობაა საჭირო პალიატიური მზრუნველობის გასავითარებლად, განსაკუთრებული ხარვეზები კი სამხრეთ ამერიკასა და აფრიკაში შეინიშნება. ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობა ბევრ ქვეყანაში არ არის ჯანდაცვის სისტემაში გაერთიანებული, მაშინ როდესაც იგივე კვლევა მოზრდილთა პალიატიური მზრუნველობის შესახებ აჩვენებს, რომ იგი უფრო მეტ ქვეყანაშია ჯანდაცვის სისტემის ნაწილი (Wright et al, 2008).

ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის საერთაშორისო ქსელი (ICPCN) ხელს უწყობს ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის გლობალურად განვითარებას, ისე, რომ მთელი მსოფლიოს ქვეყნები რუკაზე მოინიშნოს მწვანე ფერით, როგორც ქვეყნები, რომელთაც აქვთ ინტეგრირებული მომსახურება მთავარ მომწოდებლებთან. როცა მომსახურების ახალი სახეები განვითარდება, სურათი უნდა შეიცვალოს.

ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის განვითარება მსოფლიოს სხვადასხვა რეგიონებში: არგენტინა, ახალი ზელანდია, რუმინეთი, უგანდა და გაერთიანებული სამეფო. მაგალითები აღებულია იმ ქვეყნებიდან, რომელთაც აქვთ რესურსების განსხვავებული რაოდენობა. მათ შორის ზოგს მომსახურების ლოკალიზებული მიწოდება აქვს და ზოგს ინტეგრირებული სერვისები და ასახავენ გამოცდილებასა და სირთულეებს ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის განვითარების პროცესში.

არგენტინა

არგენტინა სამხრეთ ამერიკაში სიდიდით მეორე ქვეყანაა. 41,1 მილიონი მოსახლეობიდან სამი მეოთხედი ცხოვრობს ქალაქში და 25,4% 15 წლის ქვემოთაა (Sociedad Argentina de Pediatría (SAP) and

UNICEF, 2009; Argentina en Noticias, 2010). პალიატიურ მზრუნველობასთან დაკავშირებული პირველი ინიციატივები გაჩნდა 1980-იანი წლების შუაში და 1990-იანი წლების დასაწყისში არსებული 3 თუ 4 გუნდი დღესდღეობით 80-ზე მეტი გახდა ქვეყნის მასშტაბით. მათგან 14 გუნდი უწევს ბავშვებს პალიატიურ მზრუნველობას.

არგენტინაში პალიატიური მზრუნველობის საჭიროება უფრო აშკარაა, ვიდრე ოდესმე ყოფილა და მისი განვითარებისთვის დიდი პოტენციალი არსებობს. ბოლო წლებში მნიშვნელოვანი ცვლილებები მოხდა ბავშვთა ეპიდემიოლოგიაში, რამაც ქრონიკული და კომპლექსური დაავადებები უფრო „შესამჩნევი“ გახადა. პალიატიური მზრუნველობის პირველი პროგრამა 1985 წელს დაარსდა Prager–Bild Foundation-ის ფარგლებში. Juan P. Garrahan-ის საავადმყოფო და Ricardo Gutierrez-ის ბავშვთა საავადმყოფო აგრეთვე მოწინავეები იყვნენ ჰოსპიტალური ჯგუფური მხარდაჭერის აღმოჩენაში ბავშვებისთვის, რომელთაც 1992 წლიდან მოყოლებული სიცოცხლის შემამცირებელი სიმპტომები ჰქონდათ.

არგენტინის საავადმყოფოში ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის გუნდის ჩამოყალიბება

ეროვნული საავადმყოფოს პროფესორ ალესანდრო პოსადასის ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის გუნდი შეიქმნა 1996 წელს, როგორც ჰემატოლოგიისა და ონკოლოგიური განყოფილების ნაწილი, რათა ეზრუნა კიბოთი დაავადებულ ბავშვებზე. 2006 წელს გუნდის მიზნები გადაისინჯა, რათა მუშაობა გავრცელებულიყო არაავთვისებიან სიმპტომებზეც და გუნდი გადახალისდა. ცვლილების პირველი წლის მანძილზე ონკოლოგიური კლინიკის მიერ რეფერალების მხოლოდ 24% გაკეთდა. გუნდურმა მომსახურებამ, სიმპტომების კონტროლისა და პაციენტზე მზრუნველობის ცოდნამ და პაციენტთა მონიტორინგმა გუნდს დაუმკვიდრა კარგი რეპუტაცია და უზიდავა სხვა საავადმყოფოების გუნდებს მათთვის მიემართათ დახმარებისთვის. 2010 წელს აღინიშნა 954 თხოვნა კონსულტაციის მიღების შესახებ. არაონკოლოგიური გუნდებიდან თხოვნების 10% ეკუთვნოდა ბავშვთა ინტენსიური მზრუნველობის განყოფილებებს და 2% ეხებოდა მძიმე დანაკლისის დროს მხარდაჭერას.

ძირითადი მიღწევები

2000 წლიდან ორგანიზაციის წესები და პალიატიური მზრუნველობის ფუნქციონირება მოიწონა პარლამენტმა და შეიტანა ისინი „სამედიცინო მომსახურების ხარისხის უზრუნველყოფის ეროვნულ პროგრამაში" (Ministerio de Salud, 2000), რამაც საფუძველი ჩაუყარა ჯანმრთელობის დაცვის სამინისტროს მიერ მომსახურების კატეგორიებად დაყოფას. მიუხედავად ამისა, საზოგადოება მსგავსი მომსახურების მიღების უფლებას ზოგჯერ უგულვებელყოფს.

სპეციფიკური ცოდნის საჭიროების გამო პედიატრებმა დაიწყეს უნივერსიტეტის სამაგისტრო კურსების დამთავრება. პალიატიური მზრუნველობის სამუშაო ჯგუფი არგენტინის პედიატრთა ასოციაციაში არსებობს 1998 წლიდან და მისი მიზანია გაავრცელოს პალიატიური მზრუნველობა პედიატრთა საზოგადოებაში, შემოიღოს ნარკოტიკების გამოყენების და დოზის სტანდარტები, გამოიყენოს კვლევის სტანდარტები, ხელი შეუწყოს პედიატრებს სადისკუსიო ფორუმებში, დაეხმაროს პროგრამების ინიცირებას და სხვა სახით ითანამშრომლონ ქსელის სხვა ჯგუფებთან.

მთავარი სირთულეები

ბავშვთა პალიატიურ მზრუნველობასთან დაკავშირებით არგენტინის მთავარი პრობლემები არის კულტურული, სოციალურ-ეკონომიკური და საგანმანათლებლო. პალიატიური მზრუნველობა მედიცინაში ჯერ კიდევ არ უცვნიათ სპეციალობად. ბავშვების უმეტესობისთვის სიცოცხლის ხარისხი დაბალია დაავადების გვიანდელ სტადიაში და სიკვდილის პროცესში დახმარება მიეწოდებათ ფრაგმენტულად, ტანჯვა უკონტროლოა, უმნიშვნელოა კომუნიკაცია პროფესიონალებს, პაციენტებსა და ოჯახებს შორის და ოჯახის წევრებს აწვებათ დიდი ტვირთი. მზრუნველობისთვის დამაბრკოლებელია ასევე წამლების ფასი და ხელმისაწვდომობა. მიუხედავად იმისა, რომ ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობა ვითარდება, არგენტინაში მიუღებელია ბავშვთა იმ რაოდენობის არსებობა, რომელთაც ჯერ კიდევ არ მიუწვდებათ ხელი მზრუნველობაზე.

მომავლის გეგმები

მომავლის მიზანს წარმოადგენს ადამიანური რესურსების გაზრდა - უპირველეს ყოვლისა პირველადი დახმარების დროს - რათა პალიატიური მზრუნველობა უზრუნველყოფილი იყოს ყველა ბავშვისთვის, რომელსაც ეს სჭირდება.

ახალი ზელანდია

ახალი ზელანდია - კუნძულოვანი სახელმწიფო სამხრეთ-დასავლეთ წყნარ ოკეანეთში - არის გეოგრაფიულად იზოლირებული და მდებარეობს 2000 კმ-ით სამხრეთ-აღმოსავლეთით ავსტრალიიდან. მისი სანაპირო 15 134 კმ-ს შეადგენს და მიწის ფართობი 268 000 კვ.კმ-ზე ნაკლებია (ცენტრალური სადაზვერვო სააგენტო, 2012). იგი ძირითადად კუნძულებისგან შედგება, რომელთაგან ორი ყველაზე მთავარი ჩრდილო და სამხრეთ კუნძულია.

2010 წლის გამოთვლით მისი მთლიანი მოსახლეობა 4,3 მილიონი იყო, რაც მოსახლეობის დაბალ სიმჭიდროვეს ქმნიდა (CIA, 2012). ძირძველი მაორის მოსახლეობა არის ყველაზე დიდი ეთნიკური უმცირესობის ჯგუფი, რაც მოსახლეობის დაახლოებით 7,4%-ს შეადგენს და მაორი არის ოფიციალური ენა ყველაზე გავრცელებულ ენასთან - ინგლისურთან - ერთად.

0-დან 7 წლამდე ასაკის იმ ბავშვთა რაოდენობა, რომლებიც იღუპებიან სიცოცხლის ხანგრძლივობის შემამცირებელი დაავადებების გამო 1,14-ია 1000 ბავშვზე წელიწადში. ამ გარდაცვალებათა 37% უკავშირდება კიბოს, 11% - გულის დაავადებებს, 24% - თანდაყოლილ ანომალიებს და 28% - სხვა მიზეზებს (Jones et al, 2002).

ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის სერვისები

Starship-ის ბავშვთა საავადმყოფოს აქვს ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის ერთადერთი სპეციალიზებული მომსახურება ახალ ზელანდიაში. შედეგად, ბავშვთა სპეციალიზებული პალიატიური მზრუნველობის ხელმისაწვდომობა ახალ ზელანდიაში არათანაბარია და მზრუნველობა იშვიათად არის სისტემატური. ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის განვითარება უდიდესი ქალაქის - აუკლენდის - გარეთ *ad hoc* საფუძველზე ხდება და მზრუნველობის გაწევა სხვადასხვა საფუძველზე მიმდინარეობს. ყველაზე ხშირად, ზოგადი სპეციალიზაციის პედიატრიული გუნდები ახორციელებენ მზრუნველობას

საავადმყოფოდან ბავშვებზე, ახალგაზრდებსა და მათ ოჯახებზე/ნათესავებზე ან ბავშვის სახლში სათემო პედიატრიული საექთნო მომსახურების მეშვეობით. ზოგიერთ ადგილას მათ ეხმარება მოზრდილთა ჰოსპისების მომსახურება - ბავშვებს და ახალგაზრდებს ზოგჯერ ათავსებენ მოზრდილთა ჰოსპისში.

ამგვარი ურთიერთობის დამატებითი უპირატესობაა ის, რომ ბავშვებს, ახალგაზრდებს და მათ ოჯახებს/ნათესავებს, მათ შორის ავადმყოფი ბავშვის და-ძმას ხელი მიუწვდებათ ფსიქოლოგიკონსულტაციასა და მძიმე დანაკარგისგან გამოწვეული დარდის შემამსუბუქებელ მომსახურებაზე. უმეტესწილად, ბავშვთა სერვისებსა და მოზრდილთა ჰოსპისებს შორის თანამშრომლობა შედგება მაშინ, როცა ადამიანები ურთიერთგაგების ჩამოსაყალიბებლად გამოყოფენ დროსა და ენერჯიას.

უაიკატოს რეგიონში, რომელიც აუკლენდის ზუსტად ქვემოთ მდებარეობს, ბავშვებისა და ახალგაზრდებისთვის პალიატიური მზრუნველობის სერვისების უნიკალური პლეადის გაწევა ხდება. პედიატრები და თემის ექთნები უკავშირდებიან 2 არასამთავრობო ორგანიზაციას: Rainbow Place, რომელიც უზრუნველყოფს საექთნო და თერაპევტულ დახმარებას და True Colours Charitable Trust, რომელიც ეხმარება ბავშვებს, ახალგაზრდებს და მათ ოჯახებს ქრონიკული, სერიოზული და სიცოცხლისთვის საფრთხის შემქმნელი დაავადებების დროს. თუ საჭირო გახდება, ორივე ორგანიზაცია იყენებს აუკლენდში ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის გუნდის გამოცდილებას, რჩევებსა და დახმარებას. კენტერბერის ოლქის ჯანმრთელობის დაცვის საბჭოს სამხრეთ კუნძულზე ჰყავს ბავშვთა ონკოლოგი, რომელიც თავისი სამუშაო დროის 20%-ს უთმობს ბავშვთა პალიატიურ მზრუნველობას და რომელსაც ეხმარება მოზრდილთა პალიატიური მზრუნველობის სპეციალისტი. მათ ახლახანს შეუერთდა ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის სპეციალისტი ექთანი და მათი მომსახურება განვითარების პროცესშია.

სირთულეები

ახალი ზელანდიისთვის სირთულეს წარმოადგენს შეზღუდული მუშახელის მეშვეობით ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის ეფექტური მომსახურება ბავშვების, ახალგაზრდების და მათი ოჯახების შედარებით მრავალფეროვანი ჯგუფისთვის ჯანდაცვის შეზღუდული დაფინანსების პირობებში. ახალი ზელანდიის პედიატრიულ საზოგადოებაში სპეციალური საინიციატივო ჯგუფის შექმნა მნიშვნელოვანი ნაბიჯი იყო ადამიანების ერთად თავმოსაყრელად თანამშრომლობისა და ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის უკეთესი ადვოკატებისთვის. თუმცა, სახელმწიფოს მიერ ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის დაფინანსება არასაკმარისია საჭიროების დასაკმაყოფილებლად და არასამთავრობო ორგანიზაციები გამუდმებით იბრძვიან დაფინანსების მოსამატებლად.

ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის ხელშეწყობა და განათლება უმთავრესია ჯანდაცვის მუშაკების არასწორი წარმოდგენების შესაცვლელად. იმისათვის, რათა ექიმი გახდეს ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის სპეციალისტი, მან განათლება უნდა მიიღოს როგორც პედიატრიის, ისე პალიატიური მზრუნველობის დარგში.

პალიატიურ მზრუნველობაში სამედიცინო განათლება მიმდინარეობს Royal Australasian College of Physicians Chapter of Palliative Medicine-ში. თუმცა, ჯერ არ არსებობს სპეციფიკური სასწავლო გზა ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის დარგში მედლებისა და მათთან დაკავშირებული ჯანდაცვის პროფესიონალებისთვის.

ადვოკატირება და ლობირება ჯანდაცვის პოლიტიკასა და მის დაფინანსებაზე ზეგავლენის მოსახდენად Starship-ის პალიატიური მზრუნველობის სერვისის მუშაობის მთავარი ასპექტია და სამინისტროს მრჩველთა ორ მნიშვნელოვან ჯგუფს ამჟამად აქვს ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის წარმომადგენლობა. მიუხედავად ამისა, ადვოკატირების უფრო მეტად გაძლიერება შესაძლებელია მომხმარებელთა გავლენიანი ჯგუფის მიერ, რომელიც ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობისთვის მოახდენს ადვოკატირებას.

რუმინეთი

რუმინეთი მდებარეობს სამხრეთ აღმოსავლეთ ევროპაში და ესაზღვრება შავ ზღვას ბულგარეთსა და უკრაინას შორის. მისი ტერიტორია 237 000 კვ.კმ-ია, მოსახლეობის რაოდენობაა 22,3 მილიონი, საიდანაც 15,7% 15 წლის ქვემოთაა (Phrase base, 2011). მოსახლეობის 54% ცხოვრობს ქალაქში და 5 წლამდე ასაკის ბავშვთა სიკვდილიანობა 13-ია ყოველ 1000 ბავშვში (WHO, 2010).

ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის სერვისები

2002 წელს ბრასოვში ახალი ჰოსპისი გაიხსნა დღის ცენტრით და ბავშვებისთვის 6 საწოლიანი სტაციონარული განყოფილებით. ამ ობიექტებში დაახლოებით 140 ბავშვსა და ახალგაზრდას მიეწოდება ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის კომპლექსული მომსახურება, მათ შორის სახლში მოვლა 80 ბავშვისთვის, ამბულატორია, პაციენტებისა და მათი და-მმის დახმარების ჯგუფები და კონსულტაციები ადგილობრივ ბავშვთა საავადმყოფოში.

ბრასოვის ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის სერვისის დაარსებიდან მცირე ხნის შემდეგ შეიქმნა კურსები რუმინეთის სხვა ნაწილებში ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის განყოფილების განვითარების მსურველთათვის. ამგვარად, ბრასოვის ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის მომსახურება გახდა რეგიონული ცენტრი რუმინეთიდან და ახლომდებარე ქვეყნებიდან ბავშვთა პალიატიურ მზრუნველობაში პროფესიონალების მომზადებისთვის. ბრასოვთან ერთად ამჟამად არსებობს ექვსი შინ მოვლის ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის მომსახურება, ხუთი ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის დღის ცენტრი, ხუთი საცხოვრებელი სახლი და სამი საავადმყოფო ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის გუნდით.

მთელი ქვეყნის მასშტაბით შექმნილია ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის ქსელი, რომელიც მიზნად ისახავს:

- პალიატიური მზრუნველობის ხელმისაწვდომობას იმ ბავშვებისთვის, რომელთაც აქვთ სიცოცხლის შემზღვეველი ან სიცოცხლისთვის საშიში დაავადება;
- ინფორმაციის ხელმისაწვდომობას და პროფესიონალების და ინსტიტუტების მხარდაჭერას, რომლებიც მზად არიან განავითარონ ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის მომსახურება;
- ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის საერთაშორისო სტანდარტების ხელშეწყობას რუმინეთსა და მის მიმდებარე ქვეყნებში.

ბრასოვში ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის პროგრამა ამჟამად აღიარებულია, როგორც ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის ეროვნული ხელშემწყობი რუმინეთსა და აღმოსავლეთ ევროპაში.

მიმდინარე მოვლენები

მიუხედავად მნიშვნელოვანი მოვლენებისა, ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობა ჯერ კიდევ არ არის გავრცელებული მთელ რუმინეთში. ახლანდელ გამოწვევას წარმოადგენს ბავშვთა პალიატიურ მზრუნველობაში მომზადებული ადამიანების ხელშეწყობა მომსახურების მიწოდების დასაწყებად. მთავარი ბარიერი მომსახურების მიწოდებაში ფინანსების ნაკლებობა და ემოციური ტვირთის შიშია, რაც უკავშირდება ტერმინალური სტადიის მქონე ბავშვებზე ზრუნვას.

უგანდა

უგანდა მდებარეობს აღმოსავლეთ აფრიკაში და მოიცავს დაახლოებით 242000 კვ.კმ ტერიტორიას (Tumusiime, 2008). მოსახლეობა არის 31,6 მილიონი, რომელთაგან 13% ცხოვრობს სოფლად (WHO, 2010). 2009 წელს სიცოცხლის ხანგრძლივობა იყო 52 წელი (WHO, 2011) და უგანდა აგრძელებს აივ ინფექციისა და შიდსის ყველაზე უარესი ეფექტის გადალახვას. მოსახლეობის 50% 15 წელზე ახალგაზრდაა და მოსახლეობის 52%-ის დღიური შემოსავალი 1,25 ამერიკულ დოლარზე ნაკლებია (UNICEF, 2011).

5 წლამდე ასაკის ბავშვთა სიკვდილობა არის 135 ყოველ 1000 ბავშვში. მიუხედავად იმისა, რომ პერინატალური პირობები ხდება უგანდაში სიკვდილობის ძირითადი მიზეზი, სხვა მიზეზები, როგორცაა მალარია, ტუბერკულოზი, აივ ინფექცია, რესპირატორული დაავადებები და დიარეა - სიკვდილობის იმავე მაჩვენებელს იწვევს (WHO, 2010). უგანდაში დაახლოებით 150 000 ბავშვი დაავადებულია აივ ინფექცია/შიდსით და 76 000 ადამიანიდან, რომელთაც სჭირდებათ ანტირეტროვირუსული თერაპია, მხოლოდ 18% იღებდა მას 2009 წლის დეკემბერში (UNAIDS, 2010).

ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის მომსახურების ხელმისაწვდომობა

მას შემდეგ, რაც 1993 წელს პირველი პალიატიური მზრუნველობის მომსახურება დაიწყო უგანდაში, როგორც საჯარო, ისე კერძო სექტორში პალიატიური მზრუნველობის მომსახურების ხელმისაწვდომობა გაიზარდა. ოლქების 40%-ისთვის ხელმისაწვდომია პალიატიური მზრუნველობა გარკვეული ფორმით (უგანდის კერძო მზრუნველობის ასოციაცია (PCAU), 2009). 2000 წლიდან პალიატიური მზრუნველობა შესულია ჯანდაცვის ეროვნული სექტორის სტრატეგიულ გეგმაში (ჯანმრთელობის დაცვის სამინისტრო, 2000) და ჯანმრთელობის დაცვის სამინისტრომ დიდი როლი ითამაშა პალიატიური მზრუნველობის მომსახურების განვითარების ხელშეწყობაში.

უგანდაში ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის მოდელები განვითარდა საჭიროების, რესურსების ხელმისაწვდომობის, მდგრადობისა და კულტურული მგრძობიარობის შესაბამისად (Downing et al, 2010). სოფლებში მზრუნველობის მომწოდებლები ზრუნავენ როგორც ბავშვებზე, ისე მოზარდებზე და ძალიან ცოტაა მხოლოდ ბავშვზე ორიენტირებული მომსახურება. ამიტომაც მნიშვნელოვანია ის, რომ სადაც შესაძლებელია, ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის მომსახურება გაერთიანებული იყოს იმ მომსახურებაში, რისი მიწოდებაც უკვე ხდება და რომ სწავლება ჩატარდეს საჭიროებების მიხედვით, ისე, რომ ჯანდაცვის პროფესიონალებმა თავდაჯერებულად იგრძნონ თავი ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის გაწევისას. უგანდაში ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის გაწევისას მთავარია ოჯახზე დაფუძნებული მზრუნველობა - ქვეყანაში, სადაც ამდენი ოჯახია დაზარალებული აივ ინფექცია/შიდსით, მზრუნველობა გაეწევა როგორც ბავშვს, ისე მშობელს.

Mildmay Centre არის უგანდაში ერთ-ერთი ყველაზე მთავარი ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის ცენტრი. 1998 წლიდან, მას შემდეგ რაც ის გაიხსნა, Mildmay-ს აქვს ყოვლისმომცველი პროგრამა აივ ინფექცია/შიდსით დაავადებული ბავშვების და მათი ოჯახების მზრუნველობისა და მკურნალობისთვის, რაც მოიცავს პალიატიურ მზრუნველობასაც. მზრუნველობა ეფუძნება ოჯახზე ორიენტირებულ მიდგომას. ცენტრი ემსახურება დაახლოებით 2500 ბავშვს ერთსა და იმავე დროს (Nakawesi and Kavuma, 2010) და პალიატიური მზრუნველობის გაწევის მრავალწლიანი გამოცდილება აქვს.

Mildmay-ს მზრუნველობის დაწესებულებებთან ერთად აქვს სასწავლო დაწესებულება, რომელიც ამზადებს 1000 მონაწილეს ყოველწლიურად უგანდიდან და მისი მიმდებარე რეგიონიდან. ცოტა ხნის წინ Mildmay გადაიზარდა Beacon Centre-ად, რათა პალიატიური მზრუნველობის კურსები და რესურსები მიაწოდოს რეგიონს უელსის პრინცესა დაიანას მემორიალური ფონდის მიერ დაფინანსებული პროექტის მეშვეობით.

საბედნიეროდ უგანდას დანერგილი აქვს რამოდენიმე ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის პროგრამა, მათ შორის Mildmay, Hospice Africa Uganda, და Mulago Hospital-ში. თუმცა, ყველა პროგრამა დაფუძნებულია კამპალაში და ჯერ კიდევ უამრავია სამუშაო, რათა ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობა ხელმისაწვდომი გახდეს მთელი ქვეყნის მასშტაბით ყველა ბავშვისთვის, ვინც ამას საჭიროებს.

ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის მიწოდების სირთულები

უგანდაში ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის მიწოდებასთან დაკავშირებული ბევრი სირთულე არსებობს, მათ შორის პალიატიური მზრუნველობის შესახებ ცოდნის ნაკლებობა, არასაკმარისი მედიკამენტები ტკივილის და სიმპტომების კონტროლისთვის (მაგ. 2009 წელს მორფი აბის სახით ხელმისაწვდომი იყო უგანდას რაიონების მხოლოდ 38%-ში (PCAU, 2009), ზოგიერთი წამლის არ არსებობა ბავშვის მისაღები ფორმით, ჯანდაცვის პერსონალის ნაკლები თავდაჯერება ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის გაწევის დროს და ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის სპეციალისტების ნაკლებობა მზრუნველობისა და სწავლების უზრუნველსაყოფად. ამ სირთულებებთან ერთად, რესურსების და ფინანსების ნაკლებობის გამო ზოგიერთ ბავშვს შეიძლება მხოლოდ და მხოლოდ მაშინ აღმოუჩინონ პალიატიური მზრუნველობა, როდესაც მათი დაავადება განვითარებულ სტადიაშია. ბავშვის მომვლელი ვეღარ ახერხებენ თავის რჩენისთვის საჭირო ფულის შოვნას, თუკი ისინი უნდა დარჩნენ ბავშვებთან, რომელთაც საავადმყოფოში მკურნალობა სჭირდებათ, რაც ზრდის ოჯახისთვის ფინანსურ ტვირთს.

გაერთიანებული სამეფო

გაერთიანებული სამეფო არის ჩრდილო-დასავლეთ ევროპაში და მოიცავს ინგლისს, შოტლანდიას, ჩრდილოეთ ირლანდიას და უელსს. სამხრეთით მას ესაზღვრება ლა-მანშის სრუტე, აღმოსავლეთით - ჩრდილოეთის ზღვა, დასავლეთით ირლანდიის ზღვა და ატლანტის ოკეანე. მისი ფართობი 244 000 კვ.კმ-ია და 2010 წელს მისი მოსახლეობა 62 მილიონს შეადგენდა (ეროვნული სტატისტიკის ოფისი, 2011). 5 წლამდე ასაკის ბავშვთა სიკვდილიანობის მაჩვენებელი არის 6 ყოველ 1000 დაბადებულ ბავშვში და მოსახლეობის 18% არის 15 წელს ქვემოთ (WHO, 2010).

სტატისტიკის თანახმად 23 500 ბავშვს ესაჭიროება პალიატიური მზრუნველობა და სიკვდილის დაახლოებით 3900 შემთხვევა აღირიცხება ყოველ წელს იმ პირობების გამო, რომელთა შემთხვევაშიც პალიატიური მზრუნველობა საჭირო (ჯანმრთელობის დაცვის დეპარტამენტი, 2007).

ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის მომსახურება

ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობა გაერთიანებულ სამეფოში დაიწყო 1980-იანი წლების დასაწყისში მთელი რიგი ახალი სერვისებით, რომლებიც დამოუკიდებლად განვითარდა. მათ შორისაა ონკოლოგიის სპეციალისტი ექთანი, მსოფლიოში პირველი ბავშვთა ჰოსპისი და პირველი კონსულტანტი ექიმი ბავშვთა პალიატიურ მზრუნველობაში. მალე ცხადი გახდა, რომ სიცოცხლის შემამცირებელი და სიცოცხლისთვის საშიში დაავადებების მქონე ბავშვების მდგომარეობის შესახებ მცირე ინფორმაცია არსებობდა, არასაკმარისი იყო ოჯახების დახმარება და მათთვის ინფორმაციის მიწოდება, ასევე ნაკლები იყო პროფესიონალთა ხელმძღვანელობა.

ამ საჭიროების დასაკმაყოფილებლად 1992 წელს შეიქმნა „ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის ასოციაცია“ (Association for Children’s Palliative Care, ACT). ასევე 1990-იან წლებში შეიქმნა „ბავშვთა ჰოსპისები გაერთიანებული სამეფო“ (Children’s Hospices UK) ბავშვთა ჰოსპისებისთვის ადვოკატირებისა და საუკეთესო პრაქტიკის მხარდაჭერისთვის. „ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის ასოციაცია“ და „ბავშვთა ჰოსპისები გაერთიანებული სამეფო“ იბრძოდნენ ბავშვების, ახალგაზრდების და მათი ოჯახების საჭიროებებისთვის. ამჟამად სექტორის პროფილი უფრო მაღალია, ვიდრე ოდესმე ყოფილა, რაც 2011 წელს დასრულდა ამ ორი ორგანიზაციის შერწყმით, როგორც Together for Short Lives.

ამჟამად ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის მომსახურების ფართო სპექტრის მიწოდება ხდება სამთავრობო და არასამეწარმეო სექტორის მიერ. არსებობს 44 ბავშვთა ჰოსპისი და მთელი რიგი არასამეწარმეო ორგანიზაციები, სადაც 1000 ბავშვთა აღმზრდელი მუშაობს ბავშვთა სათემო აღზრდის გუნდებში. ასევე, არსებობს მთელი რიგი მრავალდისციპლინური მომსახურება და საავადმყოფოში დაფუძნებული ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის გუნდები.

ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის მიწოდების სირთულეები

ერთ-ერთი მთავარი სირთულე გაერთიანებულ სამეფოში ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის მხრივ არის მომსახურების დაარსება ბავშვთა და ახალგაზრდათა პატარა ჯგუფისთვის, რომელთაც აქვთ ძალიან დიდი და რთული მოთხოვნილებები, რაც ართულებს მათთვის მდგრადი მომსახურების დაგეგმვას და დაფინანსებას. სახელმწიფოს მიერ დაფინანსებული 24/7 სათემო საბავშვო ბაღების მომსახურების მიწოდება განსაკუთრებით რთული აღმოჩნდა ბავშვთა ასეთი პატარა ჯგუფისთვის, რომელსაც მერყევი მოთხოვნილებები აქვს. საზოგადოებაზე დაფუძნებული საბავშვო ბაღების მზრუნველობა აღიარებულია, როგორც პალიატიური მზრუნველობის ქვაკუთხედი, რაც ოჯახებს აძლევს რეალურ არჩევანს იმის თაობაზე, მათი ბავშვი იქნება მზრუნველობის ქვეშ, თუ გარდაიცვლება სახლში.

შემდგომ სირთულეს წარმოადგენს ოჯახებისთვის მომსახურების მრავალფეროვანი სპექტრის დროს ინდივიდუალური კოორდინაციის ნაკლებობა და ამით გამოწვეული წნეხი, რასაც ოჯახი უნდა გაუმკლავდეს იმ უამრავ პროფესიონალთან ერთად, რომლებიც მასთან მუშაობენ. საჭიროა ყოველ ოჯახს

ჰყავდეს გამოყოფილი მუშაკი, რომელიც ამ ყველაფერში დაეხმარება. გარდა ამისა, ახალგაზრდა მოზრდილებს შორის ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობიდან მოზრდილთა მზრუნველობაზე გადასვლა ბევრ ადგილას არასათანადოდ ხდება და ეს მნიშვნელოვანი საკითხია ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის სექტორში.

მიმდინარე მოვლენები

ძალიან დადებითი მიმდინარე მოვლენაა კომისრებისა და პროვაიდერებისთვის ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის რეგიონული და ადგილობრივი ქსელის დაარსება. ამან შესაძლებელი გახადა სხვადასხვა ორგანიზაციებს შორის სტრატეგიული დაგეგმვის გაუმჯობესება, მუშახელის განვითარება და გაზრდილი პარტნიორული თანამშრომლობა.

გაერთიანებულ სამეფოში პალიატიური მზრუნველობის დაფინანსების ბოლო მიმოხილვის შედეგად შემუშავდა რეკომენდაცია, რომ სახელმწიფოს დაეწესებინა მსოფლიოში პირველი ტარიფი ერთ პაციენტზე ბავშვთა და მოზრდილთა პალიატიური მზრუნველობის დაფინანსებისთვის, რაც შექმნიდა უფრო სანდო სისტემას, ვიდრე დღესდღეობით არსებობს (Hughes-Hallett et al, 2011). თუმცა, მომავალი აჩვენებს, მიიღებს თუ არა ამ რეკომენდაციებს მთავრობა.

ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის უპირატესობები

ბავშვთა პალიატიურ მზრუნველობა შეიძლება დაეხმაროს ნებისმიერ ბავშვს, რომელსაც აქვს მძიმე/უკუღრნებელი დაავადება. ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის სპეციალისტები მთლიანად ფოკუსირებას ახდენენ ბავშვზე და იმაზე, თუ როგორ გავლენას ახდენს ბავშვის დაავადება და მკურნალობა მთელ ოჯახზე.

პალიატიური მზრუნველობის გუნდი ბავშვს და ოჯახს მხარს უჭერს ყოველ ეტაპზე - ისინი აკონტროლებენ არა მხოლოდ სიმპტომებს, ასევე ეხმარებიან ოჯახს მკურნალობის ყველა ეტაპის გაცნობიერებაში.

ბავშვის პირად/ძირითად ექიმთან თანამშრომლობით პალიატიური მზრუნველობის გუნდი უზრუნველყოფს დამატებით მხარდაჭერას ბავშვთან და ოჯახთან ახლო ურთიერთობით, ტკივილის მართვით, ემოციური და სულიერი მხარდაჭერით.

მნიშვნელოვანია გვახსოვდეს, რომ პალიატიური მზრუნველობის გაწევა მკურნალობის პარალელურად აუცილებელია ბავშვისა და ოჯახისთვის ყველაზე სრულყოფილი სამედიცინო დახმარების უზრუნველსაყოფად.

ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის გუნდი

რით არის პალიატიური მზრუნველობა უნიკალური? პალიატიური მზრუნველობის სპეციალისტები და სხვა ჯანდაცვის პროფესიონალები, რომლებიც სხვადასხვა დარგის ექსპერტები არიან, ერთ გუნდში

ერთიანდებიან, რათა, შეზღუდვების მიუხედავად, იფიქრონ და იმოქმედონ სიცოცხლის ხარისხის გასაუმჯობესებლად.

პალიატიური მზრუნველობის გუნდი ერთობლივად გამოყოფს დროს ბავშვის და ოჯახის გასაცნობად. რადგან ყველა ბავშვს და ოჯახს ინდივიდუალური საჭიროებები აქვს, მათ შეუძლიათ შეხვედრად დაუნიშნონ გუნდის სხვადასხვა წევრებს და იმუშაონ მათთან სხვადასხვა დროს. გუნდის ერთ-ერთი მთავარი მიზანია, რომ ყველა წევრმა მხედველობაში მიიღოს ოჯახის მდგომარეობა და შეეცადოს ოჯახის გასავლელი გზის ცოტათი გამარტივებას.

ჩვეულებრივ, პალიატიური მზრუნველობის გუნდში შედიან:

ექიმი: პალიატიური მზრუნველობის ექიმს ჩვეულებრივ აქვს პედიატრიული განათლება და მძიმედ დაავადებულ ბავშვებზე ზრუნვის გამოცდილება. პალიატიურ მზრუნველობასთან ერთად მას შეიძლება ჰქონდეს სხვა სპეციალიზაცია პედიატრიის დარგში (როგორცაა ნეონატოლოგია, რეანიმატოლოგია ან ონკოლოგია). ექიმის როლია სიმპტომების (როგორცაა ტკივილი, სუნთქვის გართულება და გულისრევა) მართვა და გუნდის ხელმძღვანელობა ბავშვის მდგომარეობის სამედიცინო ასპექტების გასაგებად.

პრაქტიკოსი ექთანი: პალიატიური მზრუნველობის პრაქტიკოსი ექთანი მნიშვნელოვან როლს ასრულებს სიმპტომების მართვასა და მთელ ოჯახზე ზრუნვაში. პალიატიური მზრუნველობის პრაქტიკოსი ექთნები ოჯახს კომპეტენტურ რჩევებს აძლევიან ჰოსპიტალიზაციის დროს და შინ მოვლისას რთულ სიტუაციებში.

კოორდინატორი ექთანი: პალიატიური მზრუნველობის კოორდინატორი ექთნები ფლობენ ინფორმაციას საავადმყოფოსა და საზოგადოებაში არსებული რესურსების შესახებ. მათ, როგორც წესი, აქვთ იმ სააგენტოებთან მუშაობის გამოცდილება, რომლებიც ბავშვებს აწოდებენ საჭირო საექთნო მზრუნველობას, აღჭურვილობასა და თერაპიას სიცოცხლის ხარისხის გასაუმჯობესებლად. ისინი ასევე კარგად ერკვევიან იმაში, თუ როგორ შეიძლება დაეხმარონ სხვა ჯანდაცვის მომსახურების გამწვავებს იმუშაონ ერთობლივად, რათა აღმოუჩინონ ბავშვებსა და მათ ოჯახებს საუკეთესო მზრუნველობა.

სოციალური მუშაკი: ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის სოციალური მუშაკები ეხმარებიან ბავშვებს და მათ ოჯახებს დაავადებით გამოწვეული ტრავმის დაძლევაში. მათ შეუძლიათ დაეხმარონ პაციენტებს, მათ მშობლებს და და-ძმას ფსიქიკური ჯანმრთელობის მომსახურების მიღებაში. ხშირ შემთხვევაში მათ იციან იმ რესურსების შესახებ, რომლებიც ოჯახს დაეხმარება ფინანსურ და სხვა საკითხებში.

სასულიერო პირი: სულიერება და რწმენა ძალას მატებს ბევრ ბავშვს და ოჯახს მძიმე დაავადების დროს. სასულიერო პირი ეხმარება ოჯახს მისი რელიგიური ან სულიერი რწმენის წესების შესრულებაში ბავშვის ავადმყოფობის მანძილზე.

ბავშვთა ფსიქოლოგი: თამაშის, დიალოგის, ხელოვნების, მუსიკის, წერითი სავარჯიშოების და სხვა მიდგომების მეშვეობით ბავშვთა ფსიქოლოგები ეხმარებიან ბავშვებს თავიანთი დაავადების გაცნობიერებაში. ხშირ შემთხვევაში ისინი ბავშვთა „თავშესაფარი“ და უახლოესი მხარდამჭერები ხდებიან. ამასთანავე, ბავშვთა ფსიქოთერაპევტები ეხმარებიან ძმებს და დებს შეეჩვიონ ავადმყოფი დისა თუ ძმის ყოლას.

სხვები: ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის გუნდი ასევე აერთიანებს სხვა წევრებს - ფარმაცევტებს, მოხალისეებს, ხელოვნების და მუსიკის თერაპიის გამწევეებს, ფსიქოლოგებს, ფიზიო-თერაპევტებს, დიეტოლოგებს, და ა.შ.

როგორ ეხმარება პალიატიური მზრუნველობა მშობლებსა და ახლობლებს

ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობა აღიარებს, რომ ბავშვის დაავადება ზეგავლენას ახდენს ბევრ ადამიანზე, განსაკუთრებით მშობლებზე, და-ძმასა და ოჯახის სხვა წევრებზე. დაავადება ასევე გავლენას ახდენს ნათესავებზე, კლასელებსა და მეგობრებზე. პალიატიური მზრუნველობის მნიშვნელოვანი ნაწილია დაეხმაროს ბავშვის ნებისმიერ ახლობელ ადამიანს.

გუნდური მიდგომა აკმაყოფილებს განსხვავებულ საჭიროებებსა და პრიორიტეტებს და შეიძლება შეიცვალოს საჭიროებების შეცვლის შემთხვევაში. ოჯახის ზოგიერთი წევრი სარგებლობს ინდივიდუალური თუ ოჯახური კონსულტაციებით. და-ძმას ზოგჯერ ეხმარება ბავშვთა თერაპია, როგორცაა ბავშვთა ფსიქოლოგიური პროგრამები, ხელოვნება და მუსიკა.

ბევრ მშობელს უჭირს ბავშვთან საუბარი მისი დაავადების შესახებ. პალიატიური მზრუნველობის გუნდს შეუძლია რჩევებისა და რესურსების მიწოდება, ასევე, კავშირის დამყარება შესაბამის საზოგადოებრივ რესურსებთან ბავშვის ნებისმიერი ახლობლისთვის, სკოლისა და საზოგადოების ჩათვლით.

რთულ სამედიცინო სისტემაში გარკვევა, განსაკუთრებით მშობლებისთვის, შეიძლება იყოს რთული და შემამოფრთხილებელი. ხშირად არის, რომ ბავშვს ერთად ჰყავს რამოდენიმე ექიმი და მკურნალობას გადის რამოდენიმე ადგილას. ამან შეიძლება კიდევ უფრო გადატვირთოს მშობლები და მიღებული ინფორმაციის რაოდენობამ მათი დაბნეულობა გამოიწვიოს.

მშობლებს ასევე უჭირთ „სწორი“ გადაწყვეტილების მიღება მათი ბავშვისა და ოჯახისთვის. ეს გადაწყვეტილება შეიძლება იყოს დაწყებული პრაქტიკული საკითხებიდან, როგორცაა: გაუშვან თუ არა ბავშვი სკოლაში მკურნალობის დროს, დამთავრებული უფრო რთული საკითხებით, როგორცაა მკურნალობის სახის არჩევა. პაციენტისა და ოჯახის გასაცნობად გამოყოფილი დრო საშუალებას აძლევს ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის გუნდს დაეხმაროს ოჯახს თავიანთი მიზნების, ღირებულებებისა და რწმენის შესაბამისი გადაწყვეტილებების მიღებაში.

ჯეკის ისტორია

ჯეკი ორწლიანხვერის ბიჭია, რომელსაც ახალშობილობის დროს მენინგიტი სჭირდა და ახლა სერიოზული ნევროლოგიური პრობლემები აქვს. ოჯახის გარდა მას ჰყავს ძალიან მოსიყვარულე ნათესავები, რომლებსაც მის ცხოვრებაში დიდი ადგილი უჭირავთ. როდესაც იგი ავად ხდება და საავადმყოფოში წასვლას საჭიროებს, ხშირად ათი ან უფრო მეტი ადამიანი მოდის მის სანახავად და ჯეკის და მისი მშობლების მხარდასაჭერად. ჯეკის დედა ამბობს: „პალიატიური მზრუნველობის გუნდი არის დამატებითი მხარდაჭერის ფორმა ჩემთვის და ჩემი ოჯახისთვის. ვმშვიდდები, როცა ვიცი, რომ ისინი აქ არიან მთელი ოჯახის მხარდასაჭერად. იმის მიუხედავად, თუ რამდენი ადამიანია ჩვენს გვერდით, გუნდი თითოეულ მათგანთან ჯდება რათა გაიგონ, რას გრძნობენ ისინი და რაიმე ხომ არ სჭირდებათ. ისინი ნამდვილად ეხმარებიან ჩემს ოჯახს გაიგონ, თუ რა სჭირს ჯეკს და მხარი დაუჭირონ ჩვენს გადაწყვეტილებებს მის შესახებ. ეს მე თავიდან მამორებს ვალდებულებას

ველაპარაკო ამდენ ადამიანს სამედიცინო საკითხებზე.”

მოზრდილთა და ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის შედარება

ადამიანებმა, რომლებიც ბავშვებზე ზრუნავენ, იციან, რომ მათი საჭიროებები ძალიან განსხვავდება მოზრდილი პაციენტების საჭიროებებისგან. ყველამ, ვინც პედიატრიის დარგში მუშაობს, იცის, რომ ბავშვები არ არიან უბრალოდ პატარა მოზრდილები.

ბავშვები განიცდიან სხვადასხვა სახის რთულ დაავადებებს, რაც მოზრდილებში არ აღინიშნება. თვით ის დაავადებებიც, რომლებიც მოზრდილებში გვხვდება, შეიძლება ბავშვებში განსხვავებულად გამოიხატებოდეს მათი უნიკალური ანატომიისა და ფსიქოლოგიის გამო. დაავადების მანძილზე ბავშვები ასევე იზრდებიან და ვითარდებიან. ამის გამოა, რომ ყველა სპეციალიზირებული სამედიცინო დახმარება, მათ შორის პალიატიური მზრუნველობაც, უნდა იყოს მორგებული ახალგაზრდების, ბავშვებისა და მოზარდების საჭიროებებზე.

პალიატიური მზრუნველობა შეიძლება დაეხმაროს სერიოზული დაავადების მქონე ყველა პაციენტს დაავადების ნებისმიერ სტადიაზე. ეს განსაკუთრებით ბავშვებს ეხება, იმიტომ რომ ისინი უფრო ადვილად უმკლავდებიან დაავადებას, ვიდრე მოზრდილები.

საერთო ნიშნებს მიეკუთვნება შემდეგი:

- პალიატიური მზრუნველობის დაწყება შეიძლება დაავადების დასაწყისში, მკურნალობის პარალელურად;
- პალიატიური მზრუნველობის მიზანია სოცოცხლის ხარისხის გაუმჯობესება დაავადების სიმპტომების შემსუბუქებით;
- გუნდი ეხმარება გადაწყვეტილებების მიღებასა და მზრუნველობის მიზნების განსაზღვრაში;
- მიდგომა მოიცავს სხვადასხვა დისციპლინას და აერთიანებს ექიმებს, ექთნებს, სოციალურ მუშაკებსა და სასულიერო პირებს.

განსხვავებები შემდეგია:

- ბავშვების უმეტესობისთვის მძიმე დაავადება არ არის „ნორმალური” მდგომარეობა. ეს განსაკუთრებულ სირთულეებს ბადებს მძიმედ დაავადებულ ბავშვებზე მზრუნველობის დროს, ასევე სირთულეებს უქმნის ოჯახებს;
- პატარა ბავშვებისთვის სამედიცინო ჩარევასთან დაკავშირებულ გადაწყვეტილებებს ჩვეულებრივ მათი მზრუნველები იღებენ. მოზრდილ პაციენტებს კი შეუძლიათ დამოუკიდებლად მიიღონ გადაწყვეტილებები;
- ბავშვთა პალიატიურ მზრუნველობაში შეიძლება ასევე ჩართული იყოს თამაშის თერაპევტი, ბავშვის ფსიქოლოგი ან/და ბავშვთა ქცევის სპეციალისტი.

პალიატიური მზრუნველობა საქართველოში

სულ 9 წელია რაც საქართველოში შესაძლებელი გახდა თანამედროვე სტანდარტების პალიატიური მზრუნველობის (როგორც საავადმყოფოში, ასევე ბინაზე) მიღება.

1999 წელს, ფონდი „ღია საზოგადოება საქართველოს“ დახმარებით, პირველად საქართველოში დაიწყო პალიატიური მზრუნველობის, როგორც ცალკე სპეციალობის დანერგვა, ხოლო დღევანდელ დღემდე მოამზადდა ასობით ექიმი, ექთანი და მოწყალეების და ტკვილის მართვაში (ტრეინინგები ტარდებოდა როგორც საქართველოში უცხოელი ექსპერტების დახმარებით, ასევე საზღვარგარეთ), ხელი შეუწყო უმაღლეს სასწავლებლებში ამ დარგის ცალკე სასწავლო დისციპლინად ჩამოყალიბებას, ჰოსპისების არსებობას, პალიატიური მზრუნველობის საკანონმდებლო ბაზის ჩამოყალიბებას და იმპლემენტაციას, შინ ზრუნვის/ბინაზე მოვლის სამსახურის აწყობას (რომელიც წელიწადში დაახლოებით 2000 პაციენტს ფარავს), უფასო იურიდიული დახმარების პროექტს (2010 წლიდან პალიატიური მზრუნველობის პაციენტებს შეუძლიათ ისარგებლონ უფასო იურიდიული კონსულტაციით და მომსახურებით) და სხვა.

პირველი ჰოსპისი საქართველოში 2003 წელს შეიქმნა - **ფერისცვალების დედათა მონასტერთან არსებული სასნეულო სახლი.**

ცენტრი ეწევა საგანმანათლებლო, სამედიცინო და სოციალურ საქმიანობას, რომლის ძირითადი მიმართულებებია:

1. პროფესიული კოლეჯი
2. სასნეულო სახლი - ჰოსპისი /7 საწოლი/
3. ბინაზე მოვლის სამსახური /თვეში 70-მდე პაციენტი/

ონკოპრევენციის ცენტრის პალიატიური მზრუნველობის კლინიკს /22 საწოლი/

„ონკოლოგიის ნაციონალური ცენტრის პალიატიური მზრუნველობის სამსახური“ /30 საწოლი/

არსებობს პალიატიური მზრუნველობის 2-2 საწოლი ქუთაისში, ბათუმსა და ზუგდიდში.

ბინაზე პალიატიური მზრუნველობა ხორციელდება თბილისში, თელავში, ქუთაისსა და ზუგდიდში

რა განსხვავებაა ბავშვთა და მოზრდილთა პალიატიურ მზრუნველობას შორის ჰოსპისში?

ბავშვთა ჰოსპისის პალიატიური მზრუნველობა ეფუძნება იმავე პრინციპებს, რასაც მოზრდილთა ჰოსპისის პალიატიური მზრუნველობა, მაგრამ ამასთანავე ცნობს იმ უნიკალურ საჭიროებებს, რომელთაც ოჯახი აწყდება ბავშვის ავადმყოფობისა და გარდაცვალების დროს.

- ბავშვები არიან ფიზიკური, ემოციური, შემეცნებითი და სულიერი განვითარების პროცესში. იმის მიხედვით, თუ განვითარების რა ეტაპზე არიან, მათ აქვთ განსხვავებული უნარები და განსხვავებული ემოციური, ფიზიკური და განვითარების საჭიროებები;
- ბავშვები გარშემომყოფებთან ურთიერთობას ამყარებენ განსხვავებულად და მათ მიერ ავადმყოფობის და სიკვდილის აღქმა დამოკიდებულია მათი განვითარების სტადიაზე. ჯანდაცვის პროფესიონალები აცნობიერებენ იმას, რომ ბავშვის მიერ ავადმყოფობის და სიკვდილის აღქმა

იცვლება დროთა განმავლობაში და ვითარდება ცხოვრებისა და ავადმყოფობის გამოცდილების ზეგავლენით (Bluebond-Langner, 1978; Eiser, 1995). რელიგიური/კულტურული შეხედულებები, სირთულის გამკლავების უნარი, დაავადების ქონის გამოცდილება, დანაკარგის/სიკვდილის, სევდის და დარდთან დაკავშირებული ემოციების გამოცდილება - ყველაფერი ზეგავლენას ახდენს ბავშვის მიერ სიკვდილის აღქმაზე (Eiser, 1995; McConnell & Frager, 2003; ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის სამუშაო ჯგუფი, 1999; ბიოეთიკის კომიტეტი და ჰოსპიტალური მზრუნველობის კომიტეტი, 2000);

- ბავშვები სხვადასხვა გაერთიანებების წევრები არიან, როგორცაა ოჯახი, სამეზობლო, სკოლა და ბავშვთა როლი ამ გაერთიანებებში კვლავ უნდა გაგრძელდეს მათი ავადმყოფობის გზაზე. სკოლა მათი ცხოვრების განუყოფელი ნაწილია და ავადმყოფობის დროს აუცილებელია მათ ჰქონდეთ განათლების მიღების გაგრძელების საშუალება; ეს კიდევ ერთხელ ადასტურებს, რომ დღის ცენტრი უნდა იყოს ძლიერი
- ბავშვები განსხვავებულად რეაგირებენ თერაპიასა და წამლებზე. მათ აქვთ ისეთი სიმპტომები, როგორცაა გადაღლილობა, გულისრევა, ღებინება და ქოშინი, დეპრესია და შფოთვა, რომლებსაც ისინი კარგად ვერ აცნობიერებენ. ისინი ტკივილს განიცდიან მოზრდილებისგან განსხვავებულად და ესაჭიროებათ ინდივიდუალური მკურნალობა;
- ბავშვებს არც თუ ისე კარგად შეუძლიათ დაიცვან თავიანთი ინტერესები და გადაწყვეტილებების მიღებას ხშირად ოჯახის წევრებს ანდობენ;
- ბევრი სიცოცხლისთვის საშიში მდგომარეობა, რაც ზეგავლენას ახდენს ბავშვებზე, იშვიათია და მხოლოდ ბავშვებში გვხვდება. ბევრი დაავადება ცნობილია და შეიძლება შეეყაროს ოჯახში ერთზე მეტ ბავშვს. დაავადებების პროგნოზი ხშირად ბუნდოვანია და ბავშვებს შეიძლება დასჭირდეთ მზრუნველობა წლების მანძილზე;
- მშობლებს აკისრიათ ბავშვზე მზრუნველობის მძიმე პასუხისმგებლობა, რაც შეიძლება მოითხოვდეს ბავშვის საუკეთესო ინტერესების გათვალისწინებით გადაწყვეტილებების მიღებას იმ დროს, როდესაც ისინი ძლიერ სტრესში არიან და განიცდიან ბავშვის ჯანმრთელობის დაკარგვას, ასევე აწუხებთ სხვა დანაკარგებიც, როგორცაა ფინანსური სტაბილურობა და დრო, რომელიც დანარჩენ შვილებთან უნდა გაატარონ. არის ტენდენცია, რომ იმ ბავშვთა ოჯახები, რომელთაც სიცოცხლისთვის საშიში მდგომარეობა აქვთ, შედარებით ახალგაზრდები არიან და უფრო მცირე რესურსები აქვთ. ოჯახის სიცოცხლის ხარისხი საგრძნობლად უმჯობესდება, როდესაც ავადმყოფი ბავშვის სიცოცხლის ხარისხი მაღლდება;
- ბავშვის გარდაცვალებასთან დაკავშირებულ მწუხარებას აქვს გამანადგურებელი, გრძელვადიანი ზეგავლენა მთელ ოჯახზე. და-ძმას სჭირდება განსაკუთრებული მოპყრობა ბავშვის სიკვდილის დროს და გარდაცვალების შემდეგ. **სწორედ აქ ყველაზე მეტად საჭიროა სულიერ მხარეზე ზრუნვა**

საქართველოს კანონმდებლობა პალიატიურ მზრუნველობას სამედიცინო საქმიანობის და, მთლიანად, ჯანდაცვის სისტემის შემადგენელ კომპონენტად მოიაზრებს (კანონი „ჯანმრთელობის დაცვის შესახებ“, მუხლები 3,8,10,53,147-149;

სახელმწიფო პალიატიურ მზრუნველობას აფინანსებს ჯანმრთელობის დაცვის სახელმწიფო პროგრამის „ინკურაბელურ პაციენტთა პალიატიური მზრუნველობა“ საფუძველზე.

პროგრამა ითვალისწინებს განუკურნებელი დაავადების მქონე პაციენტების პალიატიური მზრუნველობის დაფინანსებას:

- **სტაციონარში** (18 წლამდე ასაკის მძიმე/განუკურნებელ დაავადების მქონე პირებს, მიუხედავად დაავადების ტიპისა. 80 % ანაზღაურდება პროგრამით, 20% გადაიხდის პაციენტი. ერთი საწოლდღის მაქსიმალური ჯამური ღირებულებაა 60 ლარი, 12 ლარს იხდის პაციენტი, ხოლო 48 ლარი იფარება პროგრამით)
- **ბინაზე** (ბინაზე პალიატიური მზრუნველობა უფინანსდება მხოლოდ ქ. თბილისის, ქ. ქუთაისის, ქ. თელავის და ქ. ზუგდიდის მუნიციპალიტეტებში რეგისტრირებულ საქართველოს მოქალაქეებს, რომლებსაც მძიმე/განუკურნებელი დაავადება აქვთ. პროგრამა ანაზღაურებს ცალკეული ვიზიტის ღირებულების 100%-ს; ერთი ვიზიტის ანაზღაურება პროგრამის ფარგლებში შეადგენს 11 ლარს

სიღარიბის ზღვარს ქვემოთ მყოფი მოსახლეობისათვის პალიატიური მზრუნველობა შესაბამის კლინიკებში უფასოა. მომსახურების საფასურს ფარავს ის სადამრევეო კომპანია, რომლის პოლისსაც ფლობს დაზღვეული

ტკივილის მართვა

ჯანდაცვის პროფესიონალების, რომლებიც უზრუნველყოფენ ბავშვთა ჰოსპისის პალიატიურ მზრუნველობას, ეთიკური ვალდებულებაა „დაჟინებით მოითხოვონ კომფორტი“ და ბავშვის დისკომფორტი, ტანჯვა თუ ტკივილი მინიმუმამდე დაიყვანონ (Wolfe, 2000). მათ აქვთ ეთიკური ვალდებულება სათანადოდ აკონტროლონ ტკივილი და თავიდან აიცილონ ბავშვის არასათანადო მოპყრობა ეთიკის ნორმებში გაურკვევლობის, შიშისა თუ კანონის უცოდინარობის გამო (Wolfe, 2000). სარგებლის მოტანის, ზიანის თავიდან აცილების და პაციენტის საუკეთესო ინტერესების გათვალისწინება საჭიროა სიცოცხლის ბოლო სტადიაზე მყოფი ბავშვის ტკივილის მართვის შესახებ გადაწყვეტილებების მიღებისას.

პალიატიური მზრუნველობის განუყოფელი ნაწილი და მისი უმნიშვნელოვანესი შემადგენელი ნაწილია ტკივილის ადეკვატური მართვა. გარკვეულ ეტაპზე ის მოიცავს ნარკოტიკული საშუალებების გამოყენებასაც.

შრომის, ჯანმრთელობისა და სოციალური დაცვის მინისტრის 2008 წლის 10 ივლისის #157/ნ ბრძანებით, პალიატიური მზრუნველობის ინსტრუქციასთან ერთად, დამტკიცდა ნარკოტიკული საშუალების გამოწერისა და გაცემის წესი.

აღნიშნული წესის მიხედვით შესაძლებელია, ექიმმა ტკივილის გასაყუჩებლად რეცეპტით გამოწეროს 7 (შვიდი) დღის სამყოფი ნარკოტიკული საშუალება.

ამასთან, თუ პალიატიური მზრუნველობის გაწევის პროცესში პაციენტის მდგომარეობა შეიცვალა და საჭირო გახდა ნარკოტიკული საშუალების დოზის გაზრდა ან წამლის ფორმის შეცვლა, ექიმმა უნდა გასცეს ახალი რეცეპტი.

კომუნიკაცია - ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის ჰოსპისის ეფექტურობა დამოკიდებულია ბავშვის/ოჯახის და პალიატიური მზრუნველობის გუნდის კომუნიკაციის უნარზე. მზრუნველები ცნობენ და პატივს სცემენ ბავშვის/ოჯახის სასაუბრო ენას. თარჯიმნის მომსახურება გამოიყენებული იქნება კომუნიკაციის საჭიროებების შესაბამისად.

ბავშვთა ჰოსპისის პალიატიური მზრუნველობის ეთიკური პარამეტრები

ბავშვზე/ოჯახზე ორიენტირებული მზრუნველობის გაწევის პროცესში ბავშვთა ჰოსპისის პალიატიური მზრუნველობის გამწევეები რამოდენიმე ეთიკური საკითხის წინაშე დგებიან:

ბავშვის უნარი დათანხმდეს მკურნალობას. ზოგიერთ ქვეყანაში კანონმდებლობით დაწესებულია კონკრეტული ასაკობრივი ზღვარი მკურნალობაზე თანხმობის გასაცხადებლად. ზოგან მოთხოვნაა რომ ბავშვს ჰქონდეს უნარი გააცნობიეროს შეთავაზებული მკურნალობა, მისი დადებითი მხარეები და რისკები, ალტერნატივები, და ძალდაუტანებლად მიიღოს გადაწყვეტილება. ბავშვის უნარზე ან შესაძლებლობებზე, და არა ასაკზე აქცენტირება, ბავშვებს საშუალებას აძლევს მონაწილეობა მიიღონ მათზე მზრუნველობის შესახებ გადაწყვეტილების მიღებაში, სადაც ეს შესაძლებელი და მიზანშეწონილია. თუმცა, თანხმობის იურიდიული ასაკის არქონამ შეიძლება მშობლებსა და პროფესიონალებს კითხვები გაუჩინოს იმაზე, თუ რა სახის პასუხისმგებლობა ან ინფორმაცია უნდა ჰქონდეს ბავშვს თავისი მკურნალობის შესახებ გადაწყვეტილების მიღების დროს.

საქართველოს კანონმდებლობით გადაწყვეტილებას მკურნალობაზე (კანონი პაციენტის უფლებების შესახებ) იღებს არასრულწლოვანი ბავშვის მშობელი, მეურვე ან მზრუნველი

როგორ დაეხმარება პალიატიური მზრუნველობა ბავშვს

ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის მთავარი მიზანია ბავშვს მიეცეს ზრდისა და განვითარების საშუალება მძიმე დაავადების დროს.

ჯგუფური მიდგომის გამოყენებით ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობა ეხმარება ბავშვსა და ოჯახს გაუმკლავდნენ ავადმყოფობისა და საავადმყოფოში წოლის სირთულეებს.

ჯგუფური მეთოდის გამოყენებით ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობა ეხმარება ბავშვს და ოჯახის ახლობლებს გაუმკლავდნენ დაავადებისა და ჰოსპიტალიზაციის სირთულეებს დაავადებისა თუ მკურნალობის შედეგად გაჩენილი სიმპტომების შემსუბუქებით. ჩვენი გუნდი იმუშავებს ბავშვის გარშემო მყოფი ადამიანების, მათ შორის და-მმის, დასახმარებლად.

ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის გუნდმა უნდა მართოს საერთო სიმპტომები, როგორცაა ტკივილი, სუნთქვის შეფერხება, დეპრესია, შფოთვა, გულისრევა, სპაზმები და კრუნჩხვა. ისინი განსაზღვრავენ ბავშვებზე ზრუნვის გზებს უნიკალური გარემოებების დროს, მათ შორის მათთვის, ვისაც სჭირდება ემბრიონალური და ნეონატალური მზრუნველობა, ან აქვს ქრონიკული დაავადება.

ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის გუნდი მზად უნდა იყოს დახმარებისთვის ყოველთვის და ყველგან - საავადმყოფოში, სახლსა თუ საზოგადოებაში.

როგორ შევძლებთ პალიატიურ მზრუნველობას დამოკიდებული იქნება თავად ბავშვზეც და მის განცდებზეც, ამისათვის საჭიროა ისეთი პროფესიონალი გუნდის ყოლა, რომელიც გამორჩეული იქნება ადამიანური თვისებებით და ასევე კარგად შეძლებს ბავშვთან კომუნიკაციას და დამეგობრებას.