

ჯანმრთელობისა და მზრუნველობის ეროვნული ინსტიტუტი (NICE)

# სიცოცხლის შემზღუდავი დაავადებების მქონე ახალშობილებზე, ბავშვებსა და მოზარდებზე ზრუნვა სიკვდილის წინ: დაგეგმვა და მართვა

---

NICE გაიდლაინი

გამოქვეყნებულია 2016 წლის 7 დეკემბერს

[nice.org.uk/guidance/ng61](http://nice.org.uk/guidance/ng61)

© NICE 2016

## თქვენი პასუხისმგებლობა

გაიდლაინში წარმოდგენილი რეკომენდაციები გამოხატავს ჯანმრთელობისა და მზრუნველობის ეროვნული ინსტიტუტის (NICE) პოზიციას და შემუშავებულია ხელმისაწვდომი მონაცემების დრმა ანალიზის საფუძველზე. პროფესიონალებს, გადაწყვეტილების მიღების დროს, შეუძლიათ სრულად დაეყრდნონ მოცემულ გაიდლაინს, იმ ინდივიდუალური საჭიროებების, მოსაზრებებისა და ღირებულებების გათვალისწინებით, რაც მშობლებს ან სერვისის უშუალო მომხმარებლებს აქვთ. წინამდებარე გაიდლაინში წარმოდგენილი რეკომენდაციები არ ატარებენ სავალდებულო ხასიათს და რა თქმა უნდა, გაიდლაინი არ არის უპირატესი ჯანდაცვის პროფესიონალის პასუხისმგებლობაზე, თავად მიიღოს გადაწყვეტილება პაციენტის მდგომარეობის შესაბამისად ან/და მის ოჯახთან ან მზრუნველთან კონსულტაციის საფუძველზე.

ჯანდაცვის ადგილობრივი ერთეულების წარმომადგენლების ან/და სერვისის მიმწოდებლების პასუხისმგებლობაა, საშუალება მისცენ ჯანდაცვის ინდივიდუალურ მუშაკებსა და მათ პაციენტებს, ან სერვისის მომხმარებლებს, თავად მიიღონ გადაწყვეტილება გაიდლაინის გამოყენების მართებულებაზე. მათი კონკრეტული მხარდაჭერა კი დაფინანსების ადგილობრივი თუ ეროვნული პრიორიტეტების და განვითარების სერვისების განსაზღვრის დროს უნდა გამოვლინდეს. ზემოაღნიშნული განსაკუთრებით საგულისხმოა სახელმწიფოს შემდეგი მოვალეობების შესრულების კუთხით: აღკვეთოს დისკრიმინაცია, შექმნას თანასწორი შესაძლებლობები და უზრუნველყოს ჯანდაცვის სერვისებზე თანაბარი ხელმისაწვდომობა. წინამდებარე გაიდლაინის არც ერთი ნაწილის განმარტება არ უნდა მოდიოდეს წინააღმდეგობაში ამ მოვალეობებთან.

## სარჩევი

მიმოხილვა.....	4
ვისთვის არის ეს გაიდლაინი განკუთვნილი? .....	4
რეკომენდაციები.....	4
1.1 ზოგადი პრინციპები.....	5
1.2 ზრუნვისა და მხარდაჭერის დაგეგმვა ბავშვის ან მოზარდის სიცოცხლის მანძილზე.....	9
1.3 სიკვდილისწინა სტადიაში მყოფ ბავშვზე ან მოზარდზე ზრუნვა.....	15
1.4 მშობლების, მზრუნველების და ჯანდაცვის პროფესიონალების მხარდაჭერა ბავშვის ან მოზარდის გარდაცვალებას შემთხვევაში.....	27
1.5 სერვისის მიწოდება .....	29
გაიდლაინში გამოყენებული ტერმინები .....	31
განხორციელება: მოქმედების დაწყება.....	33
კონტექსტი.....	36
დამატებითი ინფორმაცია.....	37
რეკომენდაციები კვლევის გასაფართოებლად .....	38
1. ზრუნვის მიღებისა და გარდაცვალებისათვის სასურველი ადგილი.....	38
2. პერინატალური პალიატიური მზრუნველობა .....	38
3. ემოციური და ფსიქოლოგიური მხარდაჭერა და ჩარევა.....	39
4. სხვა ტკივილის მართვა .....	39
5. გაანალიზება იმისა, რომ ბავშვი ან მოზარდი კვდება.....	40

## მიმოხილვა

მოცემული გაიდლაინი სიცოცხლის ბოლო პერიოდში უკურნებელი სენის მქონე ახალშობილებზე, ბავშვებსა და მოზარდებზე (ასაკი 0-დან 18 წლამდე) ზრუნვის დაგეგმვასა და მართვას ეხება. მისი მიზანია, ზრუნვის შესახებ გადაწყვეტილების მიღების პროცესში ჩართვა გაუმარტივოს ბავშვებს, მოზარდებსა და მათ ოჯახის წევრებს და ამასთან, გააუმჯობესოს მხარდაჭერის ხარისხი, რასაც სიცოცხლის მანძილზე იღებენ.

სახელმძღვანელო არ ეხება იმ ბავშვებსა და მოზარდებს, რომელთაც უკურნებელი დაავადება არ აქვთ, მაგრამ მოულოდნელად ილუპებიან (მაგალითად: უბედური შემთხვევით გამოწვეული სიკვდილი).

### *ვისთვის არის ეს გაიდლაინი განკუთვნილი?*

- ჯანმრთელობისა და სოციალური დაცვის სპეციალისტები;
- ყველა სხვა პროფესიონალი, ვინც ჩართულია უკურნებელი სენის მქონე ახალშობილებზე, ბავშვებსა და მოზარდებზე ზრუნვის პროცესში (მაგალითად, განათლების სფეროს პროფესიონალები და სასულიერო პირები);
- ჯანდაცვის ადგილობრივი ერთეულების წარმომადგენლები და სერვისის მიმწოდებლები;
- უკურნებელი დაავადებების მქონე ბავშვები, მოზარდები, მათი ოჯახის წევრები და მზრუნველები.

## რეკომენდაციები

ადამიანის უფლებაა, ჩართული იყოს ზრუნვის პროცესში და ინფორმირებულ გადაწყვეტილებას იღებდეს. გადაწყვეტილების მიღება NICE-ის გაიდლაინების გამოყენებით განმარტავს, თუ რა ტერმინოლოგიას გამოვიყენებთ ჩვენი რეკომენდაციების გასამღიერებლად და გვაწვდის ინფორმაციას მედიკამენტების (მათ შორის, არარეგისტრირებულ მედიკამენტებზე), პროფესიული ქცევის წესების, სტანდარტებისა და კანონმდებლობის (ინფორმირებული თანხმობისა და ქმედუნარიანობის ჩათვლით) და არასათანადო მოპყრობისაგან დაცვის შესახებ.

ამ გაიდლაინში:

- 'ბავშვები და მოზარდები' გულისხმობს ყველას 18 წლამდე. აქ მოიაზრებიან ნეონატები და ჩვილებიც.
- 'მშობლები და მზრუნველები' აღნიშნავს იმ ადამიანებს, ვისაც დაკისრებული აქვთ მშობლის პასუხისმგებლობა ბავშვთან ან მოზარდთან მიმართებით. ბავშვის ან მოზარდის და მისი მშობლების ან მზრუნველების სურვილის შემთხვევაში, ოჯახის სხვა წევრებს (მაგალითად: და-ძმა ან ბებია-ბაბუა), ან მათთვის მნიშვნელოვან სხვა ადამიანებს (მაგალითად: მეგობრები, მეგობარი გოგონა ან ბიჭი), ასევე უნდა მიეწოდოთ ინფორმაცია და მიეცეთ საშუალება, ჩაერთონ ზრუნვის შესახებ განხილვებში.

## **1.1 ზოგადი პრინციპები**

1.1.1 გაითვალისწინეთ, რომ უკურნებელი სენის მქონე ბავშვებს და მოზარდებს, ისევე როგორც მათ მშობლებს და მზრუნველებს, მნიშვნელოვანი როლი ენიჭებათ, როგორც გადაწყვეტილების მიღების პროცესში, ისე ზრუნვის პროცესის დაგეგმვაში.

1.1.2 ბავშვებთან, მოზარდებთან და მათ მშობლებთან ან მზრუნველებთან ინდივიდუალურად განიხილეთ და რეგულარულად გადახედეთ გადაწყვეტილების მიღებისა და ზრუნვის პროცესში ჩართვის ფორმებს. ფორმა უნდა მოერგოს კონკრეტულ ინდივიდს, დროით ფაქტორს და ზოგადად იმ საკითხს, რომელიც იმ მომენტში წყდება.

1.1.3 აუხსენით ბავშვებსა და მოზარდებს, ისევე როგორც მათ მშობლებსა და მზრუნველებს საკუთარი წვლილის მნიშვნელობა გადაწყვეტილების მიღების პროცესში. ამასთან, განუმარტეთ, რომ ისინი მარტო არ არიან და გადაწყვეტილების მიღებაში მულტიდისციპლინარული გუნდიც იქნება ჩართული.

1.1.4 სათანადო დრო და შესაძლებლობა მიეცით ბავშვებს, მოზარდებს და მათ მშობლებს ან მზრუნველებს სიცოცხლის ბოლო ეტაპზე ზრუნვასთან დაკავშირებით რთული გადაწყვეტილებების მისაღებად.

1.1.5 გაითვალისწინეთ, რომ ზრუნვის უწყვეტობა ძალიან მნიშვნელოვანია ბავშვების, მოზარდებისა და მათი მშობლებისა და მზრუნველებისათვის, შესაბამისად შესაძლებლობის შემთხვევაში, ეცადეთ, თავიდან აირიდოთ მათზე პასუხისმგებელი ჯანდაცვის პროფესიონალების ხშირი ცვლა.

1.1.6 გაითვალისწინეთ, რომ დედამამიშვილები ასევე საჭიროებენ მხარდაჭერას როგორც საკუთარი ძმის ან დის მდგომარეობასთან და მათ სიკვდილთან, ისე

მშობლების ან მზრუნველების გლოვასთან გასამკლავებლად. ეს შესაძლოა იყოს სოციალური, პრაქტიკული, ფსიქოლოგიური და სულიერი მხარდაჭერა.

1.1.7 გაითვალისწინეთ, რომ ოჯახის სხვა წევრები (მაგალითად ბაბუა და ბებია) და ბავშვის ან მოზარდისათვის მნიშვნელოვანი ადამიანები (მაგალითად მეგობრები, მეგობარი გოგონა ან ბიჭი) ასევე საჭიროებენ მხარდაჭერას. ეს შესაძლოა იყოს სოციალური, პრაქტიკული, ფსიქოლოგიური და სულიერი მხარდაჭერა.

1.1.8 როდესაც სიცოცხლის შემზღვეველი დაავადების მქონე ბავშვებზე ან მოზარდებზე ზრუნვა იგეგმება, აუცილებელია რამდენიმე გეგმის დამუშავება მდგომარეობის არაპროგნოზირებადობის გათვალისწინებით.

### **კომუნიკაცია**

1.1.9 კარგად აწონ-დაწონეთ, როგორ მიაწვდით ინფორმაციას სიცოცხლის შემზღვეველი დაავადების მქონე ბავშვს ან მოზარდს მისი ასაკის და განვითარების დონის შესაბამისად. საჭიროების შემთხვევაში, გამოიყენეთ ისეთი საშუალებები, როგორცაა:

- ერთი ერთზე საუბარი;
- მუსიკისა და ხელოვნების აქტივობები;
- წერილობითი მასალა და ფოტოები;
- ციფრული მედია, მაგალითად - სოციალური მედია.

1.1.10 როდესაც გადაწყვეტილებას იღებთ, რა ტიპის კომუნიკაცია იქნება საუკეთესო ინდივიდუალურ ბავშვთან ან მოზარდთან, ყურადღება გაამახვილეთ შემდეგ ასპექტებზე:

- მათი პირადი და ოჯახური მდგომარეობა;
- მათი რელიგიური და კულტურული შეხედულებები და ღირებულებები;
- ნებისმიერი ტიპის განსაკუთრებული საჭიროება, მაგალითად კომუნიკაციისათვის დამხმარე საშუალებები ან თარჯიმანის საჭიროება.

1.1.11 ჰკითხეთ სიცოცხლის შემზღვეველი დაავადების მქონე ბავშვს ან მოზარდს და მათ მშობლებს ან მზრუნველებს:

- ვინ არიან მათთვის მნიშვნელოვანი სხვა ადამიანები (მაგალითად მეგობრები, მეგობარი გოგონა ან ბიჭი, ან მიმღები ოჯახი), ვის ჩართვასაც ისურვებდნენ ზრუნვის პროცესში და ასეთი ადამიანების დასახელების შემთხვევაში
- კონკრეტულად რაში ისურვებდნენ მათ დახმარებას.

1.1.12 კარგად დაფიქრდით, როგორ მიაწოდებთ ინფორმაციას თითოეულ ბავშვს, მოზარდს ან მათ მშობლებს და მზრუნველებს, როდესაც:

- სიცოცხლის შემზღვეველი დაავადების შესახებ პირველად აწვდით ინფორმაციას;
- განიხილავთ და ამუშავებთ ზრუნვის გეგმას;
- მათი მდგომარეობა მძიმდება;
- სიცოცხლის დასასრული ახლოვდება.

1.1.13 მხედველობაში მიიღეთ, რომ ყველა მშობელსა და მზრუნველს უნდა ჰქონდეს სათანადო ინფორმაცია და საუბრის შესაძლებლობა მათთვის საინტერესო საკითხებზე.

1.1.14 როდესაც გადაწყვეტილებას იღებთ, ჯანდაცვის რომელი სპეციალისტი უნდა გაუძღვეს კომუნიკაციას ბავშვის ან მოზარდის ავადმყოფობის კონკრეტულ ეტაპზე, გაითვალისწინეთ:

- მათი გამოცდილება და უნარი, განიხილონ იმ კონკრეტული მომენტისათვის აქტუალური საკითხები;
- მათი ხელმისაწვდომობა, განსაკუთრებით როცა აქტიური კომუნიკაციაა აუცილებელი დაავადების გამწვავების ან სიცოცხლის ბოლოს;
- ბავშვის ან მოზარდის და მათი მშობლების ან მზრუნველების შეხედულებები.

### *ინფორმაციის მიწოდება*

1.1.15 გაითვალისწინეთ რომ უკურნებელი სენით დაავადებული ბავშვებისა და მოზარდების უმეტესობას, ისევე როგორც მათ მშობლებსა და მზრუნველებს, სურვილი აქვთ ინფორმირებული იყვნენ დაავადებისა და მისი მართვის შესახებ და აფასებენ ინფორმაციას, რომელიც არის:

- დამახასიათებელი ბავშვის ან მოზარდის ინდივიდუალური მდგომარეობისათვის;
- ნათლად განმარტებული და გასაგები;
- თანმიმდევრული;
- განახლებული;
- მიწოდებული როგორც ზეპირად, ისე წერილობით.

1.1.16 გაითვალისწინეთ, რომ ზოგიერთი ბავშვი ან მოზარდი და მათი მშობლები ან მზრუნველები შესაძლოა განსაკუთრებული შფოთვით და მღელვარებით ელოდნენ ინფორმაციას ჯანმრთელობის მდგომარეობის შესახებ.

1.1.17 გაარკვიეთ, რა ფორმით ურჩევნიათ ბავშვებს, მოზარდებს, მათ მშობლებს ან მზრუნველებს სიცოცხლის შემზღვეველი დაავადების შესახებ საუბარი. მაგალითად:

- დაადგინეთ ის ყველაზე მნიშვნელოვანი საკითხი, რაზეც მათ მეტის გაგება სურთ;

- გამოარკვეეთ ის საკითხები, რაზეც არ სურთ ინფორმაციის მიღება და განიხილეთ მათი წუხილები;
- შესაძლებლობის შემთხვევაში, ჰკითხეთ მშობლებს ან მზრუნველებს, რამდენად აცნობიერებს ბავშვი საკუთარ მდგომარეობას და მის მართვას და კონკრეტულად რომელ სპეციალისტს აირჩევდა ბავშვი ამ საკითხებზე სასაუბროდ;
- შესაძლებლობის შემთხვევაში, გამოარკვეეთ მშობლების ან მზრუნველების აზრი, რისი თქმა იქნება შესაფერისი ბავშვის ან მოზარდისათვის;
- ბავშვთან, მოზარდთან, მშობელთან ან მზრუნველთან განიხილეთ კონფიდენციალობის საკითხი და როგორ უნდა მოხდეს მათი მდგომარეობის შესახებ ინფორმაციის გაზიარება;
- რეგულარულად განიხილეთ ზემოაღნიშნული საკითხები, ვინაიდან დამოკიდებულება და მდგომარეობა დროთა განმავლობაში შესაძლოა შეიცვალოს და სხვადასხვა დროს სხვადასხვა ინფორმაციის მიწოდება გახდეს საჭირო.

1.1.18 როდესაც ესაუბრებით ბავშვებს, მოზარდებს, მათ მშობლებსა და მზრუნველებს:

- იყავით მგრძობიარე, გულწრფელი და რეალისტური;
- შესაძლებლობის შემთხვევაში გაამხნევეთ ისინი;
- განიხილეთ ნებისმიერი გაურკვეველობა, რაც დაავადებას ან მკურნალობას ეხება.

1.1.19 ამოიცანით ის ნიშნები ან მდგომარეობა, როცა ბავშვს, მოზარდს, მშობლებს ან მზრუნველებს სჭირდებათ დამატებითი ინფორმაცია ან განხილვა, მაგალითად:

- თუ შფოთვის ან ღელვის ხარისხი მაღალია;
- ბავშვის ან მოზარდის ჯანმრთელობის მდგომარეობა მძიმდება;
- მკურნალობის გეგმის მნიშვნელოვანი ცვლილებაა საჭირო.

1.1.20 ბავშვებსა და ახალგაზრდებს, ისევე როგორც მათ მშობლებსა და მზრუნველებს, მიაწოდეთ საჭირო ინფორმაცია შემდეგი საკითხების შესახებ:

- მათი როლი და ჩართულობა ზრუნვის დაგეგმვაში (იხ. ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებული გეგმა);
- მულტიდისციპლინური გუნდის წევრობა და თითოეული სპეციალისტის პასუხისმგებლობა (იხ. მულტიდისციპლინური გუნდი);
- მათთვის შესაფერისი ზრუნვის სქემები, მათ შორის, შემდეგი ფაქტორების გათვალისწინებით: სპეციფიური მკურნალობის შესაძლებლობა, ზრუნვის განხორციელების ან გარდაცვალებისათვის სასურველი ადგილი (იხ. ზრუნვისა და გარდაცვალებისათვის სასურველი ადგილი)
- ხელმისაწვდომი რესურსები ან მხარდაჭერის მექანიზმები.

## **1.2 ზრუნვისა და მხარდაჭერის დაგეგმვა ბავშვის ან მოზარდის სიცოცხლის მანძილზე**

1.2.1 უკურნებელი სენის დიაგნოსტიკის შემთხვევაში, აუხსენით ბავშვს ან მოზარდს (შესაძლებლობის შემთხვევაში) და მათ მშობლებს ან მზრუნველებს მდგომარეობა და რას შეიძლება ეს მათთვის ნიშნავდეს (იხ. რეკომენდაციები 1.1.6 და 1.1.7 ოჯახის სხვა წევრებისა და ბავშვის ან მოზარდისათვის მნიშვნელოვანი ადამიანების მხარდაჭერის შესახებ).

1.2.2 უკურნებელი სენით დაავადებულ ყველა ბავშვსა და მოზარდს უნდა ჰყავდეს ჯანდაცვის კონკრეტული სპეციალისტი, ვინც ხელმძღვანელობს და კოორდინაციას უწევს ზრუნვის პროცესს. ბავშვს ან მოზარდს და მათ მშობლებს ან მზრუნველებს უნდა განემარტოთ, რომ სპეციალისტი შესაძლოა შეიცვალოს, ზრუნვის პროცესის ან გარემოს ცვლილებიდან გამომდინარე.

1.2.3 ბავშვის სერვისებიდან მოზარდის სერვისებზე გადასვლის გარდამავალი პერიოდი მართეთ შესაბამისი NICE-ის გაიდლაინის გათვალისწინებით.

1.2.4 ბავშვებთან და მოზარდებთან, ისევე როგორც მათ მშობლებთან და მზრუნველებთან საუბრისას, ეცადეთ გამოარკვიოთ ზრუნვის ის ასპექტები, რაზეც, რწმენიდან და ღირებულებებიდან გამომდინარე, განსაკუთრებული შეხედულებები ან დამოკიდებულებები აქვთ.

### **ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებული გეგმა**

1.2.5 უკურნებელი სენით დაავადებული თითოეული ბავშვისა და მოზარდისათვის შეიმუშავეთ და გაწერეთ ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებული გეგმა, როგორც მიმდინარე ეტაპისათვის, ისე სამომავლოდ. ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებული გეგმა უნდა მოიცავდეს შემდეგს:

- დემოგრაფიული ინფორმაცია ბავშვის ან მოზარდის და მისი ოჯახის შესახებ;
- განახლებული საკონტაქტო ინფორმაცია, როგორც:
  - ბავშვის ან მოზარდის მშობლების ან მზრუნველების, ისე
  - ზრუნვის პროცესის წარმმართველი ძირითადი პროფესიონალების;
- განაცხადი, რომელშიც ფიქსირდება თანხმობის მიცემაზე პასუხისმგებელი პირი;
- სიცოცხლის ხანგრძლივობის შემზღუდავი დაავადების მოკლე აღწერილობა;
- შეთანხმებული მიდგომა, რომლის საფუძველზეც ხდება ბავშვთან ან მოზარდთან და მათ მშობლებთან ან მზრუნველებთან კომუნიკაცია და ინფორმაციის მიწოდება;
- ბავშვის ან ახალგაზრდას ცხოვრებისეული მისწრაფებებისა და სურვილების მოკლე მონახაზი, მაგალითად:
  - ოჯახი და სხვა ურთიერთობები;

- სოციალური აქტივობები და მათში ჩართულობა;
- განათლება;
- როგორ მოხდეს მათი რელიგიური და კულტურული შეხედულებებისა და ღირებულებების გათვალისწინება ზრუნვის პროცესში.
- ბავშვთან ან მოზარდთან, ისევე როგორც მათ ოჯახის წევრებთან, გამართული მნიშვნელოვანი საუბრების ჩანაწერები;
- მკურნალობის შეთანხმებული გეგმები და ამოცანები;
- განათლებასთან დაკავშირებული გეგმები (თუ მდგომარეობა შესაფერისია);
- ჩანაწერი საუბრებისა, რაც ეხებოდა შემდეგ საკითხებს:
  - ზრუნვის წარმართვისა და გარდაცვალებისათვის სასურველი ადგილი;
  - ორგანოებისა და ქსოვილის დონაცია (იხ. რეკომენდაცია 1.2.17);
  - სიცოცხლისათვის საშიში მდგომარეობის მართვა, მათ შორის, რეანიმაციასთან და სიცოცხლის შემანარჩუნებელ მკურნალობასთან დაკავშირებული გეგმები;
  - კონკრეტული სურვილები, მაგალითად დაკრძალვის ცერემონიის წესები.
- იმ ადამიანთა ჩამონათვალი, ვისაც ექნება ინფორმაცია ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებული გეგმის შესახებ.

1.2.6 მშობლებთან ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებული გეგმაზე საუბარი ორსულობის პერიოდშივე დაიწყეთ, თუ სიცოცხლის შემზღვევადი დაავადების დიაგნოსტიკა ანტენატალურ პერიოდში ხდება. გამოიყენეთ ინდივიდუალური მიდგომა და იფიქრეთ, ვინ უნდა მიიღოს მონაწილეობა განხილვაში, მაგალითად:

- მეანი;
- ბებიაქალი;
- ნეონატოლოგი;
- სიცოცხლის შემზღვეველი დაავადების სპეციალისტი;
- პედიატრიულ პალიატიური მზრუნველობის გუნდი (იხ. რეკომენდაცია 1.5.4).

1.2.7 შეიმუშავეთ და რეგულარულად გადახედეთ ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებულ გეგმას

- მულტიდისციპლინური გუნდის შესაბამის წევრებთან, და
- ბავშვთან ან მოზარდთან და მის მშობლებთან ან მზრუნველთან ერთად.

1.2.8 ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებული გეგმაზე მუშაობისას, გაითვალისწინეთ ბავშვის ან მოზარდის და მათი მშობლების ან მზრუნველების რწმენა და ღირებულებები.

1.2.9 აუხსენით ბავშვებს ან მოზარდებს და მათ მშობლებს ან მზრუნველებს, რომ ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებული გეგმა უნდა:

- დაეხმაროს მათ, ჩართულნი იყვნენ ზრუნვის პროცესში და მისცეს მათ დრო, ყურადღებით განიხილონ საკუთარი შეხედულებები;

- დაეხმაროს მათ, უკეთ გაერკვნენ სიცოცხლის შემზღვეველი დაავადების მიმდინარეობისა და მართვის პროცესში;
- დაეხმაროს მათ, მომზადებულნი დახვდნენ მოსალოდნელ პრობლემებს ან მდგომარეობის გართულებას;
- უზრუნველყოფდეს ზრუნვის პროცესის უწყვეტობას, მაგალითად, მითითებული იყოს, რამდენად მოსალოდნელია ზრუნვაში ჩართული პროფესიონალების ან უშუალოდ ზრუნვის გარემოს ცვლილება (მაგალითად, საავადმყოფოში მიღება ან გაწერა).

1.2.10 გაუზიარეთ ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებული გეგმა ბავშვს, მოზარდს, მათ მშობლებს და მზრუნველებს (მდგომარეობის შესაბამისად) და განსაზღვრეთ, ბავშვზე ან მოზარდზე ზრუნვის პროცესში ჩართულ რომელ პროფესიონალებსა და სერვისის მიმწოდებლებს უნდა ასევე გააცნოთ აღნიშნული გეგმა, მაგალითად:

- ზოგადი პრაქტიკის ექიმი;
- საავადმყოფოს კონსულტანტები;
- ჰოსპისის წარმომადგენლები;
- სამედიცინო ცენტრების თანამშრომლები;
- საშუალო სამედიცინო პერსონალი (სათემო ან სპეციალიზირებული);
- სკოლა და სწავლებასთან დაკავშირებული სხვა დაწესებულებები;
- სასწრაფო დახმარების სამსახური.

1.2.11 განაახლეთ წინასწარ შეთანხმებული ზრუნვის გეგმა საჭიროების შესაბამისად, მაგალითად, თუ:

- ზრუნვაში ახალი პროფესიონალი ჩაერთო;
- შეიცვალა საავადმყოფოში მიღების ან გაწერის წესი;
- ბავშვი ან მოზარდი და მისი მშობლები ან მზრუნველები იცვლიან საცხოვრებელ ადგილს.

ცვლილებები გააცანით ბავშვს ან მოზარდს (შესაძლებლობის შემთხვევაში) და მის მშობლებს ან მზრუნველებს.

1.2.12 ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებულ გეგმაში შეტანილი ცვლილებები გაუზიარეთ ყველა ჩართულ პირს თითოეულ ჯერზე.

1.2.13 ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებულ გეგმის შემუშავების დროს ბავშვთან ან მოზარდთან და მის მშობლებთან და მზრუნველებთან ერთად განიხილეთ:

- უკურნებელი სენის ხასიათი, თანმდევი მდგომარეობა და პროგნოზი;
- მართვის მიდგომების სარგებელი ან შესაძლო გართულებები.

1.2.14 გაითვალისწინეთ, რომ ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებულ გეგმა უნდა ინახებოდეს უკურნებელი სენით დაავადებული ყველა ბავშვის ან მოზარდის

სამედიცინო ისტორიაში და მისი გაიგივება არ უნდა მოხდეს რეანიმაციაზე უარის თქმის მოთხოვნაში.

1.2.15 გაითვალისწინეთ, რომ ბავშვისა ან მოზარდისათვის განკუთვნილი რეანიმაციის არსებული გეგმა შესაძლოა შეიცვალოს რიგ გარემოებებში, მაგალითად, ზოგადი ანესთეზიის პირობებში.

### *ორგანოებისა და ქსოვილების დონაცია*

1.2.16 დონაციის შესახებ დამატებითი ინფორმაციისათვის (მათ შორის, დონორის იდენტიფიცირებისა და თანხმობის, და როდის და როგორ უნდა დავიწყოთ ამ თემაზე საუბარი) იხილეთ NICE-ის გაიდლაინი, რომელიც ტრანსპლანტაციისთვის ორგანოების დონაციას ეხება.

1.2.17 ბავშვს ან მოზარდს და მის მშობლებსა და მზრუნველებს დაელაპარაკეთ ორგანოებისა და ქსოვილების დონაციის შესახებ და გაეცანით ამ საკითხზე მათ შეხედულებებსა და დამოკიდებულებებს.

1.2.18 აუხსენით ბავშვს ან მოზარდს და მათ მშობლებსა და მზრუნველებს, რომელი ორგანოების ან ქსოვილების დონაციაა შესაძლებელი.

1.2.19 საჭიროების შემთხვევაში, პროცესში დონაციის სამსახური ჩართეთ. იმ შემთხვევაში თუ ორგანოს ან ქსოვილის დონაცია შეუძლებელია, დაასაბუთეთ მიზეზები.

1.2.20 თუ ბავშვი ან მოზარდი ორგანოებისა ან ქსოვილების დონორობის კრიტერიუმებს აკმაყოფილებს, პირველ რიგში დააზუსტეთ, რამდენად სურთ დამატებითი ინფორმაციის მიღება; დადებითი პასუხის შემთხვევაში, მიაწოდეთ შემდეგი სახის ინფორმაცია:

- წერილობითი ინფორმაცია მათთვის საინტერესო საკითხებზე;
- საჭიროების შემთხვევაში, გააცანით, რა სახის გავლენა შეიძლება მოახდინოს ამ გადაწყვეტილებამ მათზე ზრუნვის პროცესზე, მაგალითად, რომ შესაძლოა დადგეს როგორც მათზე ზრუნვის განხორციელების, ისე მათი გარდაცვალების ადგილის ცვლილება;
- პრაქტიკული სტრატეგია და პროცედურები.

1.2.21 თუ ბავშვი ან მოზარდი ქმედუუნაროა ორგანოებისა და ქსოვილების დონაციის შესახებ გადაწყვეტილების მისაღებად, მიმართეთ მათ მშობლებსა და მზრუნველებს.

### *ემოციური და ფსიქოლოგიური მხარდაჭერა და ჩარევა*

1.2.22 გაითვალისწინეთ, რომ უკურნებელი სენით დაავადებულ ბავშვს ან მოზარდს და მათ მშობლებს ან მზრუნველებს შესაძლოა ჰქონდეთ:

- მძიმე ემოციური და ფსიქოლოგიური მდგომარეობა და კრიზისი;
- სირთულეები ურთიერთობაში;
- ფსიქიკური ჯანმრთელობის პრობლემები.

1.2.23 გაითვალისწინეთ, რომ ბავშვი ან მოზარდი და მისი მშობლები ან მზრუნველები შესაძლოა საჭიროებდნენ მხარდაჭერას, პერიოდულად ფსიქოლოგის ჩარევას ემოციურ გადატვირთვასთან გასამკლავებლად და ფიზიკური და სულიერი მდგომარეობის გასაუმჯობესებლად.

1.2.24 გაითვალისწინეთ, რომ ბავშვის ან მოზარდის მდგომარეობა შესაძლოა სწრაფად შეიცვალოს და შესაბამისად, აუცილებელი გახდეს გადაუდებელი ჩარევა და შესაბამისად, ფსიქოლოგიური მხარდაჭერის აღმოჩენა.

1.2.25 მხედველობაში მიიღეთ ის სპეციფიური ემოციური და ფსიქოლოგიური სირთულეები, რომელთაც შესაძლოა გავლენა მოახდინონ სწავლის ან კომუნიკაციის პრობლემის მქონე ბავშვებსა და მოზარდებზე.

1.2.26 ბავშვებს ან მოზარდებს და მათ მშობლებს ან მზრუნველებს მიაწოდეთ ინფორმაცია ემოციური და ფსიქოლოგიური მხარდაჭერის სერვისების შესახებ და გააცანით სერვისის მიღების გზები.

1.2.27 რეგულარულად განიხილეთ ბავშვის, მოზარდის, მშობლისა თუ მზრუნველის ემოციური და ფსიქოლოგიური მდგომარეობა, განსაკუთრებით შემდეგ გარემოებებში:

- როცა სიცოცხლის შემზღვევით დაავადების დიაგნოსტიკა ხდება;
- თუ კლინიკური მდგომარეობა მძიმდება;
- თუ პირადი პრობლემები იჩენს თავს;
- საბავშვო ბაღის, სკოლის, კოლეჯის ან დასაქმების ადგილის ცვლილების შემთხვევაში;
- თუ ცვლილება ეხება ზრუნვის პროცესს, მაგალითად: ზრუნვა მკურნალობის რეჟიმიდან გადადის გარდაცვალების წინ ზრუნვაზე.

### *სოციალური და პრაქტიკული მხარდაჭერა*

1.2.28 გაითვალისწინეთ, რომ უკურნებელი სენით დაავადებულ ბავშვს ან მოზარდს და მათ მშობლებსა ან მზრუნველებს განსხვავებული სოციალური და პრაქტიკული საჭიროებები აქვთ და ეს საჭიროებები ავადმყოფობის მიმდინარეობასთან ერთად იცვლება. აქ იგულისხმება:

- მატერიალურ მხარდაჭერა, მაგალითად საცხოვრებლით უზრუნველყოფა ან მათი ბინის ადაპტირება, ან წამლის გადასხმის სპეციალური მოწყობილობით უზრუნველყოფა;
- მშობლების ან მზრუნველების პრაქტიკული მხარდაჭერა, რაც გულისხმობს ზრუნვის ყოველდღიური პროცესიდან მათ დროებით გათავისუფლებას;
- მშობლების ან მზრუნველების ტექნიკური მხარდაჭერა, როგორცაა სწავლების პროგრამები, რის შედეგადაც ისინი მედიკამენტების ბინაზე გადასხმას დამოუკიდებლად შეძლებენ;
- საგანმანათლებლო მხარდაჭერის უზრუნველყოფა, მაგალითად საავადმყოფოს სასკოლო სერვისების მეშვეობით;
- ფინანსური მხარდაჭერა.

### *რელიგიური, სულიერი და კულტურალური მხარდაჭერა*

1.02.29 გაარკვიეთ სიცოცხლის შემზღვევადი დაავადების მქონე ბავშვებთან, მოზარდებთან, მათ მშობლებთან ან მზრუნველებთან, რამდენად სურთ საკუთარი შეხედულებებისა და ღირებულებების (მაგალითად: რელიგიური, სულიერი და კულტურალური) განხილვა და რა ფორმით შეიძლება ამან იმოქმედოს ზრუნვის სტრატეგიაზე. გაითვალისწინეთ, რომ მათთან მსგავსი საუბარი არ უნდა იყოს ერთჯერადი ხასიათის.

1.2.30 მხედველობაში მიიღეთ ბავშვების, მოზარდების, მათი მშობლების ან მზრუნველების შეხედულებები და ღირებულებები ყველა იმ საუბრის დროს, როცა ზრუნვის ფორმაზე ხდება მსჯელობა და მიიღება გადაწყვეტილება.

1.2.31 გაითვალისწინეთ, რომ:

- ზოგიერთ ბავშვს ან მოზარდს და მათ მშობლებს ან მზრუნველებს უჭირთ საკუთარ შეხედულებებზე და ღირებულებებზე საუბარი და მათთვის ეს უსიამოვნოა;
- სხვებისთვის კი ამ ტიპის საუბრები გამამხნეველი და სასარგებლოა.

1.2.32 გაითვალისწინეთ, რომ ბავშვებს, მოზარდებს და მათ მშობლებს ან მზრუნველებს შესაძლოა განსხვავებული შეხედულებები და ღირებულებები ჰქონდეთ, რაც საფუძვლად უნდა დაედოს ზრუნვის მოდელს. ასეთი უთანხმოების ასრებობის პირობებში, შეეცადეთ შეიმუშავოთ ყველასათვის მისაღები ზრუნვის გეგმა. საჭიროების შემთხვევაში, პროცესში სამღვდლო პირი ან სხვა შუამავალი ჩართეთ.

### 1.3 სიკვდილისწინა სტადიაში მყოფ ბავშვზე ან მოზარდზე ზრუნვა

1.3.1 შეეცადეთ სიცოცხლის შემზღუდავი დაავადებების მქონე ბავშვებს და მოზარდებს ჩაუტაროთ რეანიმაციული ღონისძიებები გარდა იმ შემთხვევისა, თუ არსებობს რეანიმაციაზე უარი თქმის მოთხოვნა.

1.3.2 გაითვალისწინეთ, რომ ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებული გეგმის განხილვა შესაძლოა გამაღიზიანებელი იყოს სიკვდილის პირას მყოფი როგორც ბავშვისა და მოზარდისათვის, ისე მათი მშობლების ან მზრუნველებისათვის. შესაბამისად, მათ შესაძლოა:

- არ ჰქონდეთ სურვილი, განიხილონ სიკვდილის წინ პაციენტზე ზრუნვის დეტალები;
- გაუჭირდეთ სიკვდილის წინ პაციენტზე ზრუნვის დეტალების განხილვა როგორც პროფესიონალებთან, ისე ერთმანეთში;
- ჰქონდეთ აზრთა სხვადასხვაობა ზრუნვის გეგმასთან დაკავშირებით.

1.3.3 სიკვდილის წინ ბავშვზე ან მოზარდზე ზრუნვის წინასწარი გეგმის შემუშავების ან განახლების დროს, დაელაპარაკეთ მშობლებს ან მზრუნველებს იმ მხარდაჭერაზე, რასაც ბავშვის ან მოზარდის გარდაცვალების შემდეგ უნდა ელოდნენ. განიხილეთ მათი პირადი საჭიროებები და დამოკიდებულება ამის მიმართ.

1.3.4 როდესაც ბავშვი ან მოზარდი სიცოცხლის ბოლოს უახლოვდება, მხედველობაში მიიღეთ მათი კონკრეტული საჭიროებები, რაც მათთან და მათ მშობლებთან ან მზრუნველებთან განხილვის საფუძველზე გამოიკვეთება. რეგულარულად გადახედეთ ამ საჭიროებებს.

1.3.5 როცა სიცოცხლის ბოლოს ბავშვის ან მოზარდისათვის მკურნალობის შეწყვეტის საკითხს განიხილავთ, მხედველობაში მიიღეთ მათი და მათი მშობლების ან მზრუნველების რწმენა, ღირებულებები და სურვილები.

1.3.6 გაითვალისწინეთ გარდაცვალებაზე საუბრის მნიშვნელობა და შესაძლებლობის შემთხვევაში, ბავშვებთან და მოზარდებთან ან მათ მშობლებთან და მზრუნველებთან განიხილეთ:

- სურთ და შეუძლიათ თუ არა გარდაცვალებაზე საუბარი;
- რამდენად სჭირდებათ მხარდაჭერა ერთმანეთთან საურთიერთოდ მშობლებს ან მზრუნველებს.

1.3.7 ბავშვის ან მოზარდის გარდაცვალების შემდეგ, გაითვალისწინეთ მათი მშობლების ან მზრუნველების რწმენა და ღირებულებები, როცა დაკრძალვის, ან ზრუნვის შემდეგ სხეულზე ზრუნვის საკითხებს განიხილავთ.

1.3.8 როდესაც ბავშვი ან მოზარდი სიცოცხლის დასასრულს უახლოვდება, მშობლებთან ან მზრუნველებთან განიხილეთ, რა შეიძლება დაეხმაროს მათ მომავალში, მაგალითად:

- მნიშვნელოვანი რიტუალების ჩატარება;
- მოგონებების ჩაწერა ან ნივთების შენახვა (მაგალითად: ფოტომასალა, თმის სამაგრები, ხელის ანაბეჭდები);
- სოციალურ მედიაში ინფორმაციის გავრცელებასთან დაკავშირებული გეგმები.

### *ზრუნვის წარმართვისა და გარდაცვალებისათვის სასურველი ადგილი*

1.3.9 უკურნებელი სენით დაავადებულ ბავშვებთან ან მოზარდებთან და მათ მშობლებთან და მზრუნველებთან განიხილეთ ზრუნვის წარმართვისა და გარდაცვალებისათვის სასურველი ადგილის საკითხი.

1.3.10 ზრუნვის წარმართვისა და გარდაცვალებისათვის სასურველი ადგილის შეთანხმებისას, გაითვალისწინეთ ბავშვის, მოზარდის, მისი მშობლებისა ან მზრუნველების:

- პერსონალური და ინდივიდუალური სურვილები;
- რელიგიური, სულიერი და კულტურალური ღირებულებები;
- ჯანდაცვის რელევანტური და გამოცდილი პროფესიონალების შეხედულებები;
- უსაფრთხოება და პრაქტიკული საკითხები.

1.3.11 შესაძლებლობის შემთხვევაში, სერვისის საშუალებას უნდა იძლეოდეს ზრუნვის წარმართვა და გარდაცვალება მოხდეს სასურველ ადგილას.

1.3.12 წინასწარ განმარტეთ, რომ ზრუნვის წარმართვისა და გარდაცვალებისათვის ადგილი შესაძლოა შეიცვალოს, თუ მაგალითად:

- ბავშვი, მოზარდი ან მისი მშობლები ან მზრუნველები შეიცვლიან აზრს ან
- კლინიკური მიზეზით, ან იმის გამო, რომ სერვისის მიწოდება პრობლემურია კონკრეტულ ადგილზე.

1.3.13 როცა ბავშვთან და მოზარდათთან და მის მშობლებთან და მზრუნველებთან ზრუნვის წარმართვისა და გარდაცვალებისათვის სასურველ ადგილს განიხილავთ, მიაწოდეთ მათ შემდეგი ინფორმაცია:

- ზრუნვის განხორციელების შესაძლებლობა სხვადასხვა გარემოში (მაგალითად: სახლში, ჰოსპისში ან საავადმყოფოში);
- ზრუნვის და მხარდაჭერის ფორმები თითოეულ ზემოაღნიშნულ გარემოში;
- პრაქტიკული და უსაფრთხოების საკითხები.

1.3.14 თუ ბავშვს ან მოზარდს და მის მშობლებს ან მზრუნველებს ზრუნვის განხორციელება სახლში ურჩევნიათ, მხედველობაში მიიღეთ და განიხილეთ

პრაქტიკული ასპექტები, როგორცაა საცხოვრებელი ადგილის, ტექნიკისა და მხარდაჭერის ადაპტაციის შესაძლო საჭიროება.

1.3.15 თუ არსებობს ეჭვი, რომ ბავშვის ან მოზარდის სიცოცხლის ბოლო დეგრადაცია და ისინი არ იმყოფებიან გარდაცვალების სასურველ ადგილზე, განიხილეთ, რამდენად ჯდება სწრაფი გადაყვანა მათ საუკეთესო ინტერესში. საკითხზე გადაწყვეტილება მათთან და მშობლებთან ან მზრუნველებთან კომუნიკაციის საფუძველზე მიიღეთ.

1.3.16 როდესაც პაციენტის გარდაცვალების სასურველ ადგილზე სწრაფ გადაყვანას გეგმავთ, გადახედეთ და საჭიროების შემთხვევაში, ცვლილებები შეიტანეთ ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებულ გეგმაში ბავშვთან, მოზარდთან, მის მშობლებთან ან მზრუნველებთან და იმ სამედიცინო პერსონალთან შეთანხმებით, ვინც ბავშვზე ზრუნვას გადაყვანის შემდეგ განახორციელებს. ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებული გეგმა უნდა განახლდეს შემდეგი საკითხების გათვალისწინებით:

- ნებისმიერი ტიპის წინასწარ დაგეგმილი ცვლილება ზრუნვის პროცესში და ცვლილებების განაწილება დროში;
- ზრუნვის გეგმები, სადაც გაწერილია ქმედებები შემდეგ გარემოებებში:
  - სიცოცხლის ბოლო დღეები ან საათები;
  - რა ხდება იმ დროს, როცა ბავშვი ან მოზარდი უფრო დიდხანს არის ცოცხალი, ვიდრე მოსალოდნელი იყო;
  - ბავშვის ან მოზარდის ცხედარზე ზრუნვა სიკვდილის შემდეგ.
- პროფესიონალები, ვინც ჩაერთვებიან და მათი პასუხისმგებლობები;
- პროფესიონალები, რომლებიც დახმარებას გაწევენ პრაქტიკული და ადმინისტრაციული საკითხების მოგვარებისას გარდაცვალების შემდეგ.

1.3.17 როდესაც ბავშვის ან მოზარდის გარდაცვალების სასურველ ადგილზე სწრაფ გადაყვანას გეგმავთ:

- გაითვალისწინეთ მათი მდგომარეობის არაპროგნოზირებადობა, მათი სოცოცხლის ხანგრძლივობა შესაძლოა იყოს მეტი ან ნაკლები, ვიდრე ელოდით;
- განიხილეთ ბავშვის ან მოზარდის მდგომარეობასთან დაკავშირებული ყველა გაურკვეველი საკითხი და მათი გავლენა ზრუნვის პროცესზე მათთან და მათ მშობლებთან ან მზრუნველებთან ერთად;
- უზრუნველყავით ზრუნვის წინასწარ დაგეგმილ გეგმაში შეტანილი შესაბამისი ცვლილებების ჯეროვანი განხორციელება.

1.3.18 განიხილეთ სწრაფი გადაყვანის გამოყენება (იხ. რეკომენდაცია 1.5.8), რათა ბავშვი ან მოზარდი გარდაცვალებისას მისთვის სასურველ ადგილზე იყოს, როდესაც სიცოცხლის შემანარჩუნებელი მკურნალობის, როგორცაა ხელოვნური სუნთქვა, შეჩერება ხდება.

1.3.19 სწრაფი გადაყვანის განხორციელებამდე, მშობლებთან ან მზრუნველებთან შეთანხმდით, სად მოხდება ბავშვის ან მოზარდის ცხედარზე ზრუნვა სიკვდილის შემდეგ.

### *პათოლოგიური სიმპტომების მართვა*

1.3.20 თუ სიცოცხლის ბოლოს ბავშვს ან მოზარდს გადაუჭრელი პათოლოგიური სიმპტომები უჩნდება პროცესში პედიატრიული პალიატიური მზრუნველობის გუნდი ჩართეთ (იხ. რეკომენდაცია 1.5.4 დამატებითი ინფორმაციისათვის, თუ რა შემადგენლობის უნდა იყოს გუნდი).

### *ტკივილის მართვა*

1.3.21 ტკივილის შეფასების და მართვის დროს გაითვალისწინეთ მისი ხელშემწყობი სხვადასხვა ფაქტორი, როგორიცაა:

- ბიოლოგიური ფაქტორი, მაგალითად ჩონჩხ-კუნთოვანი დარღვევები ან ყაბზობა;
- გარემო ფაქტორი, როგორიცაა არაკომფორტული ან ხმაურიანი ზრუნვის სივრცე;
- ფსიქოლოგიური ფაქტორი, როგორიცაა შფოთვა და დეპრესია;
- სოციალური, ემოციური, რელიგიური და კულტურალური შეხედულებები.

1.3.22 ბავშვებში და მოზარდებში ტკივილის შეფასებისას:

- გამოიყენეთ ასაკის შესაფერისი მიდგომა, მათი განვითარების დონისა და კომუნიკაციის უნარის მხედველობაში მიღებით;
- ეცადეთ დაადგინოთ, რა არის ტკივილის გამომწვევი ან ხელშემწყობი მიზეზი და გაითვალისწინეთ, რომ შესაძლოა ეს არ უკავშირდებოდეს უკურნებელ სენს;
- ყურადღება მიაქციეთ ტკივილისა და დისკომფორტის გამომწვევ იმ ფაქტორებს, რომლებიც შესაძლოა ყურადღების მიღმა დარჩეს, განსაკუთრებით იმ ბავშვებისა და მოზარდების შემთხვევაში, ვისაც არ შეუძლიათ კომინუკაცია, მათ შორის:
  - ნეიროპათიული ტკივილი (მაგ: კიბოს შემთხვევაში);
  - კუჭ-ნაწლავის ტკივილი (მაგ: დიარეას ან ყაბზობის შემთხვევაში);
  - შარდის ბუშტის ტკივილი (მაგ: შარდის შეკავების შემთხვევაში);
  - ძვლის ტკივილი (მაგ: მეტაბოლური დაავადებების შემთხვევაში);
  - ნაწოლები;
  - თავის ტკივილი (მაგ: შიდა ქალის წნევის მომატების შემთხვევაში);
  - ჩონჩხ-კუნთოვანი ტკივილი (განსაკუთრებით ნევროლოგიური დაავადებების შემთხვევაში);
  - კბილის ტკივილი.

1.3.23 გაითვალისწინეთ რომ ტკივილის, დისკომფორტის და დისტრესის გამომწვევი შესაძლოა იყოს რიგი ფაქტორების კომბინაცია, რომელთა მართვასაც ინდივიდუალური მიდგომა სჭირდება.

1.3.24 იმ ბავშვების და მოზარდების შემთხვევაში, რომელთაც ტკივილი მიმდინარე ეტაპზე ან წარსულში აწუხებდათ, რეგულარულად შეაფასეთ ტკივილის არსებობა და სიმწვავე, მაშინაც კი, როცა ტკივილის სამართავად მკურნალობა არ ტარდება.

1.3.25 ტკივილის სამართავად გამოიყენეთ ისეთი არაფარმაცოლოგიური ტიპის ჩარევა, როგორცაა:

- რელაქსაციის ხელშემწყობი ცვლილებები, მაგალითად:
  - გარემოს ადაპტირება (ხმაურის შემცირება)
  - მუსიკა
  - ფიზიკური კონტაქტი, როგორცაა შეხება ან მასაჟი
- მტკივნეულ ადგილზე ცხელი ან ცივი სათბურას დადება
- კომფორტის საშუალებები, მაგალითად საქაროზას გამოყენება ახალშობილებში.

1.3.26 როდესაც თითოეული ბავშვის ან მოზარდის ტკივილის მართვის გეგმაზე მუშაობთ, გაითვალისწინეთ მათი და მათი მშობლების ან მზრუნველების შეხედულებები შემდეგ საკითხებზე:

- ტკივილის სამართავად დაგეგმილი მკურნალობის სარგებელი;
- საშუალო ან მწვავე ტკივილის დროს მკურნალობის (როგორცაა ოპიოიდებით მკურნალობა) შესაძლო გვერდითი მოვლენები, მაგალითად:
  - არასასურველი სედაცია
  - გადაადგილების შეზღუდვა
  - ყაბზობა.

1.3.27 ბავშვებსა და მოზარდებში ტკივილის სამართავად, ტკივილის სიმწვავისა და სიძლიერის გათვალისწინებით, განიხილეთ 'ანალგეზიის საფეხურიანი მიდგომის' გამოყენების შესაძლებლობა:

- მსუბუქი ტკივილის შემთხვევაში, გამოიყენეთ პარაცეტამოლი ან იბუპროფენი თანმიმდევრულად, საჭიროების შემთხვევაში კი - კომბინირებულად;
- საშუალო ან მწვავე ტკივილისათვის, გამოიყენეთ რომელიმე მეთოდი შემდეგი ჩამონათვალიდან:
  - პარაცეტამოლის ან იბუპროფენის გამოყენება თანმიმდევრულად, ხოლო საჭიროების შემთხვევაში - კომბინირებულად;
  - ორალური ოპიოიდის დაბალი დოზა (მაგ: ორალური მორფინი) ან
  - ოპიოიდის განთავსება ლოყასა და ღრძილს შორის; ან
  - ოპიოიდის კანქვეშ შეყვანა; ან

- ოპიოიდის ინტრავენური შეყვანა (თუ ჩადგმულია ცენტრალური ვენის კათეტერი).

1.3.28 თუ კონკრეტული ოპიოიდით მკურნალობა სათანადოდ არ ხსნის ტკივილს ან იწვევს მძიმე გვერდით მოვლენებს, სცადეთ მისი ალტერნატიული ოპიოიდით ჩანაცვლება.

1.3.29 ოპიოიდის გამოყენების შემთხვევაში, მოახდინეთ დოზის ტიტრაცია, რათა დაადგინოთ ის მინიმალური დოზა, რომელიც უზრუნველყოფს ტკივილის გაყუჩებას.

1.3.30 მოახდინეთ დოზის ტიტრაცია გახანგრძლივებული ანალგეზიის უზრუნველსაყოფად და დანიშნეთ დამატებითი დოზა იმ შემთხვევისთვის, თუ თავს შეტევითი ტკივილი იჩენს.

1.3.31 გახანგრძლივებული ანალგეზიის უზრუნველსაყოფად განსაზღვრული დოზის გარდა, განიხილეთ 'გამაფრთხილებელი' დოზის მიცემა იმ ბავშვებისა და მოზარდების შემთხვევებში, რომელთა ტკივილიც პროგნოზირებადია (მაგალითად, ტანსაცმლის გამოცვლის, ან გადაადგილებისა და მოვლის პროცესში). გამაფრთხილებელი დოზა ავტომატურად არ უნდა დაემატოს ანალგეზიისათვის აუცილებელ ყოველდღიურ დოზას.

1.3.32 სიკვდილისწინა სტადიაში მყოფი ბავშვისა და მოზარდის შემთხვევაში, ოპიოიდის დოზა გამოიანგარიშეთ წონის შესაბამისად და არა ასაკის გათვალისწინებით, ვინაიდან მათი წონა შესაძლოა მნიშვნელოვნად ჩამოუვარდებოდეს მათი ჯანმრთელი თანატოლების წონას.

1.3.33 თუ ეჭვი გაქვთ, რომ ნეიროპათიული ტკივილი და სტანდარტული ანალგეზია ტკივილს ვერ უმკლავდება, განიხილეთ ისეთი მედიკამენტის გამოყენება, როგორცაა:

- გაბაპენტინი ან
- ტრიციკლური ანტიდეპრესანტის დაბალი დოზა (მაგალითად ამიტრიპტილინი) ან
- ანტი-NMDA (N-მეთილ-D-ასპარტატის რეცეპტორები) აგენტი (მაგალითად, კეტამინი ან მეტადონი) - გამოიყენება უნდა მოხდეს სპეციალისტის ზედამხედველობის ქვეშ.

### *აღზნებული მდგომარეობის მართვა*

1.3.34 გაითვალისწინეთ, რომ სიცოცხლის შემზღვევადი დაავადების მქონე ბავშვებმა და მოზარდებმა სიკვდილის წინა სტადიაში შესაძლოა გამოავლინონ შემდეგი სიმპტომები:

- აჟიტაცია, შფოთვა, გაღიზიანებადობა, აგრესიული ქცევა, ტირილი ან სხვა ტიპის პათოლოგიური მდგომარეობა;
- ცნობიერების მოშლის ნიშნები, როგორცაა: დაბნეულობა, ყურადღების გაფანტვა, არათანმიმდევრული საუბარი და ჰალუცინაციები.

1.3.35 თუ სიცოცხლის ბოლო ეტაპზე ბავშვს ან მოზარდს აღენიშნება აღზნება ან ფსიქიკის მწვავე მოშლა, დარწმუნდით, რომ მათ არ ემუქრებათ ფიზიკური დაზიანების რისკი.

1.3.36 თუ სიცოცხლის ბოლო ეტაპზე ბავშვს ან მოზარდს აღენიშნება აღზნება, ეძებეთ ამის განმაპირობებელი ფაქტორები, მათ შორის:

- სხვადასხვა სახის დარღვევა და ისეთი მდგომარეობა, როგორცაა ტკივილი, ჰიპოქსია, ანემია, დეჰიდრატაცია, შარდის შეკავება ან ყაზობა;
- ფსიქოლოგიური ფაქტორები, როგორცაა შიში, შფოთვა და დეპრესია;
- მკურნალობით გამოწვეული გვერდითი მოვლენები.

1.3.37 თუ სიცოცხლის ბოლო ეტაპზე ნევროლოგიური დაავადების მქონე ბავშვს ან მოზარდს აღენიშნება აღზნება, გაითვალისწინეთ, რომ აჟიტაციისა და ფსიქიკის მწვავე მოშლის ნიშნები უნდა გაიმიჯნოს კრუნჩხვისა და დისტონიის (კუნთების ტონუსის მოშლის სინდრომი, ხშირად იწვევს დამახინჯებულ და განმეორებით მოძრაობებს ან სხეულის არანორმალურ პოზებს) ნიშნებისა და სიმპტომებისაგან.

1.3.38 თუ სიცოცხლის ბოლო ეტაპზე ბავშვი ან მოზარდი საჭიროებს აღზნების მკურნალობას:

- დაადგინეთ და შესაძლებლობის შემთხვევაში მართეთ ის დაავადება ან ფსიქოლოგიური მდგომარეობა, რაც შესაძლოა განაპირობებდეს აღზნებას;
- განიხილეთ ისეთი არაფარმაკოლოგიური ჩარევა, როგორცაა:
  - მშვიდი საუბარი, გამხნევება, ყურადღების გადატანა და ფიზიკური კონტაქტი, როგორცაა შეხება ან ხელის დაჭერა;
  - შეცვალეთ გარემო და გახადეთ ის უფრო კომფორტული და მშვიდი, შეამცირეთ ხმაური და განათება, ოთახში შეინარჩუნეთ სასიამოვნო ტემპერატურა, შეკრიბეთ ნაცნობი ადამიანები და ნივთები და ჩართეთ წყნარი, სარელაქაციო მუსიკა;
  - რელიგიური და სულიერი მხარდაჭერა, თუ ეს სასურველი და სარგებლის მომტანია.
- განიხილეთ ფარმაკოლოგიური ჩარევა (დაწყება დაბალი დოზით და დოზის გაზრდა აუცილებლობის შემთხვევაში) და გამოიყენეთ შემდეგი მედიკამენტები:
  - ბენზოდიაზეპინები, როგორცაა მიდაზოლამი, დიაზეპამი და ლორაზეპამი;
  - ნეიროლეფსიური (ანტიფსიქოზური) საშუალებები, როგორცაა ჰალოპერიდოლი და ლევომეპრომაზინი.

### *კრუნჩხვითი სინდრომის მართვა*

1.3.39 თუ სიკვდილის წინა ეტაპზე მყოფ ბავშვს ან მოზარდს კრუნჩხვა უვითარდება, დაადგინეთ და შესაძლებლობის შემთხვევაში, მართეთ ან თავიდან აირიდეთ ნებისმიერი ტიპის პოტენციური მიზეზი და განმაპირობებელი ან ხელშემწყობი ფაქტორი, მაგალითად:

- ცხელება;
- ელექტროლიტური ცვლის დარღვევა;
- წამლის რეაქცია;
- ძილის დეპრივაცია (ძილის ხანგრძლივობის შემცირება);
- ტკივილი;
- გარემოთი გამოწვეული ჭარბი სტიმული.

1.3.40 თუ ბავშვს ან მოზარდს კრუნჩხვის განვითარების მაღალი რისკი აქვს (მაგალითად, მათ წარსულში უკვე ჰქონიათ კრუნჩხვა, ან სახეზეა ტვინის დაზიანება), კრუნჩხვითი სინდრომის მართვის საკითხი შეიტანეთ ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებულ გეგმაში. დაფიქრდით, კრუნჩხვის სამართავი მკურნალობის დადებით და უარყოფით მხარეებზე და

- გაითვალისწინეთ, რა გავლენა შეიძლება იქონიოს გადაწყვეტილებამ ზრუნვისა და გარდაცვალებისთვის სასურველი ადგილის განსაზღვრაზე, და
- განიხილეთ ზემოაღნიშნული ბავშვებთან, მოზარდებთან და მათ მშობლებთან ან მზრუნველებთან.

1.3.41 სიცოცხლის ბოლო ეტაპზე მყოფი ბავშვებისა და მოზარდების შემთხვევაში, გაითვალისწინეთ, რომ პათოლოგიური მოძრაობები (როგორცაა დისტონიური სპაზმი) შეცდომით არ უნდა იქნას მიჩნეული კრუნჩხვად. თუ მდგომარეობა საეჭვოა, ეძიეთ შესაბამისი სპეციალისტის რჩევა.

1.3.42 თუ სიცოცხლის ბოლო ეტაპზე მყოფი ბავშვი ან მოზარდი კრუნჩხვის მომატებული რისკის ქვეშ არის, აუხსენით მათ მშობლებს ან მზრუნველებს შემდეგი:

- რამდენად მოსალოდნელია კრუნჩხვის განვითარება;
- რა ნიშნებს უნდა მიაქციონ ყურადღება, თუ ადგილი აქვს კრუნჩხვას;
- კრუნჩხვა შესაძლოა იყოს ძალიან შემაშინებელი ან თავზარდამცემი;
- რა უნდა გააკეთოს მშობელმა ან მზრუნველმა სახლის პირობებში, თუ ადგილი აქვს კრუნჩხვას (მაგალითად ბავშვის ან მოზარდის მოთავსება უსაფრთხო ადგილზე).

1.3.43 უზრუნველყავით, რომ მშობლებს და მზრუნველებს, ვისაც ანტიკონვულსიური (კრუნჩხვის საწინააღმდეგო) პრეპარატები (როგორცაა ბუკალური მიდაზოლამი)

აქვთ გადაცემული, იციან, თუ როგორ და როდის უნდა მოხდეს მათი გამოყენება, როცა ბავშვს კრუნჩხვა სახლის პირობებში უვითარდება.

### *რესპირატორული დისტრესის მართვა*

1.3.44 თუ ბავშვი ან მოზარდი სიცოცხლის ბოლო ეტაპზეა და თან რესპირატორული დისტრესი, სუნთქვის უკმარისობა ან ხმაურიანი სუნთქვა აღენიშნება, იფიქრეთ და შესაძლებლობის შემთხვევაში მართეთ გამომწვევი ფაქტორები ამ მიზეზები. თუ სავარაუდო გამომწვევია:

- შფოთვა:
  - განხილეთ, რა არის მათი შემფოთების მიზეზი;
  - გაამხნევეთ ისინი და შესაბამისად მართეთ შფოთვა;
  - განიხილეთ სუნთქვის ტექნიკა და წარმოსახვის მართვის შესაძლებლობები;
  - განიხილეთ ანქსიოლიზური საშუალებების დანიშვნა.
- ფიზიკური დისკომფორტი - გარკვეით, რა შეიძლება იყოს დისკომფორტის გამომწვევი (მაგალითად, მათი სხეულის პოზა) და დაეხმარეთ მათ, თუ ეს შესაძლებელია.
- გარემო ფაქტორები - განიხილეთ გარემოს ისეთი ცვლილება, როგორცაა ტემპერატურის ცვლილება.
- სასუნთქი გზების გათავისუფლება სეკრეტისაგან - განიხილეთ სხეულის პოზის შეცვლა, ამოსაქაჩი აპარატის გამოყენება, ფიზიოთერაპია და ანტისეკრეტორული პრეპარატების გამოყენება.
- სხვადასხვა დაავადება ან მდგომარეობა (მაგალითად, პნევმონია, გულის უკმარისობა, სეფსისი და აციდოზი) - მოახდინეთ შემდეგი ტიპის ჩარევა:
  - ბრონქოდილატორის გამოყენება;
  - ფიზიოლოგიური ხსნარით ინჰალაცია;
  - ოპიოიდის მიღება;
  - ჟანგბადის დამატება.

1.3.45 თუ ბავშვი ან მოზარდი სიცოცხლის ბოლო ეტაპზეა და თან რესპირატორული დისტრესი, სუნთქვის უკმარისობა ან ხმაურიანი სუნთქვა აღენიშნება, რასაც შემდგომი კვლევა სჭირდება, განიხილეთ პაციენტის გადამისამართება შესაბამის სპეციალისტთან (მაგალითად, პულმონოლოგთან ან კარდიოლოგთან).

1.3.46 თუ ბავშვი ან მოზარდი სიცოცხლის ბოლო ეტაპზეა და თან რესპირატორული დისტრესი, სუნთქვის უკმარისობა ან ხმაურიანი სუნთქვა აღენიშნება:

- აუხსენით მათ და მათ მშობლებს ან მზრუნველებს, რომ ეს სიმპტომები ხშირია;
- აუხსენით რა შეიძლება იყოს გამომწვევი მიზეზი, ან ხელშემწყობი ფაქტორი;
- განიხილეთ მკურნალობის ნებისმიერი ტიპი, რაც შეიძლება მათ დაეხმაროს.

### *ჰიდრატაციის სტატუსის მართვა*

1.3.47 თუ ბავშვი ან მოზარდი სიცოცხლის ბოლო ეტაპზეა ან კვდება, განიხილეთ სითხის მიწოდების საჭიროება მათთან და მათ მშობლებთან ან მზრუნველებთან.

1.3.48 თუ ბავშვი ან ახალგაზრდა პირი კვდება, დაეხმარეთ წყლის მიღებაში, თუ მას ამის სურვილი და შესაძლებლობა აქვს.

1.3.49 თუ ბავშვი ან მოზარდი გარდაიცვლება, გააგრძელეთ მათ ტუჩებზე და პირის ღრუზე ზრუნვა.

1.3.50 თუ ბავშვი ან მოზარდი კვდება და ყლაპვა არ შეუძლია, მათთან და მათ მშობლებთან ან მზრუნველებთან ერთად განიხილეთ (თუ შესაძლებელია), რამდენად ჯდება სითხის ენტერალური (სწორი ნაწლავიდან ოყნის, ან თორმეტგოჯა ნაწლავში ზონდის საშუალებით) ან ინტრავენური გზით მიწოდების დაწყება ან გაგრძელება მათ საუკეთესო ინტერესში.

1.3.51 გაითვალისწინეთ, რომ სითხის ენტერალური მილით ან ინტრავენურმა მიწოდებამ შესაძლოა მნიშვნელოვანი გავლენა მოახდინოს ზრუნვაზე, ტვირთად იქცეს ბავშვისა და მოზარდისათვის და განაპირობოს ზრუნვისა და გარდაცვალებისათვის სასურველი ადგილის ცვლილება.

1.3.52 თუ ბავშვს ან მოზარდს სითხე ენტერალური მილით ან ინტრავენუად მიეწოდება, რეგულარულად გადახედეთ ამ გადაწყვეტილებას და დარწმუნდით, რომ ეს ჯდება მათ საუკეთესო ინტერესში.

### *კვების მართვა*

1.3.53 თუ ბავშვი ან მოზარდი სიცოცხლის დასასრულს უახლოვდება ან კვდება, განიხილეთ მათი ნუტრიციული საჭიროებები მათი და მათი მშობლების ან მზრუნველების მონაწილეობით.

1.3.54 თუ უკურნებელი სენით დაავადებული ბავშვი ან მოზარდი სიცოცხლის დასასრულს უახლოვდება, გაამხნევეთ და თუ მოითხოვს და შეძლებს, მიეცით საკვები.

1.3.55 თუ ბავშვი ან მოზარდი კვდება და ის საკვებს ენტერალური მილით ან ინტრავენურად იღებს:

- მასთან და მის მშობლებთან ან მზრუნველებთან განიხილეთ (სადაც მართებულია), რამდენად ჯდება კვების ამ ფორმით გაგრძელება მათ საუკეთესო ინტერესში;
- რეგულარულად გადახედეთ ამ გადაწყვეტილებას.

*გაანალიზება იმისა, რომ ბავშვი ან მოზარდი სავარაუდოდ რამდენიმე საათში ან დღეში გარდაიცვლება*

1.3.56 სიკვდილის წინა სტადიაში მყოფი უკურნებელი სენით დაავადებული ბავშვებისა და მოზარდების შემთხვევაში:

- გაითვალისწინეთ, რომ ხშირად რთულია გარდაცვალების სავარაუდო დროის ზუსტი განსაზღვრა;
- გაითვალისწინეთ, რომ არსებობს სხვადასხვა სიმპტომი და ნიშანი (დამოუკულებლად ან კომბინირებულად), რაც მათ რამდენიმე საათში გარდაცვალებას მოასწავებს;
- მხედველობაში მიიღეთ ფართო კლინიკური კონტექსტი.

1.3.57 როდესაც ხდება შეფასება, რომ ბავშვი ან მოზარდი სავარაუდოდ რამდენიმე საათში ან დღეში გარდაიცვლება, გაითვალისწინეთ ის ნიშნები, რაც სიცოცხლის ბოლო საათებში იჩენს თავს და მონიტორინგი, შეძლებისდაგვარად, ნაკლებად ინვაზიურად წარმართეთ:

- ცვლილება სუნთქვის ციკლში (მაგალითად ხმაურიანი, გართულებული ან არათანაბარი სუნთქვა);
- დაქვეითებული პერიფერიული პერფუზია (რაც შეიძლება გამოიხატოს ფერმკრთალ ან მონაცრისფრო იერში, ან კაპილარების შევსების დროის გახანგრძლივებაში), ამასთან ტემპერატურის ცვალებადობა;
- საკვების ან სასმელის მიღების ინტერესის ან უნარის დაკარგვა;
- შარდის გამოყოფის აუხსნელი შემცირება;
- ცნობიერების არევა (მაგალითად, ცნობიერების დაბინდვა, სიფხიზლე და რეაქტიურობა, მოჭარბებული ძილიანობა ან დაბნეულობა);
- რთულად სამართავი კრუნჩხვა, რაც თავს იჩენს ადეკვატური მკურნალობის პირობებშიც;
- აბსოლუტური დაუძლურება;
- ტკივილის მომატება და ანალგეზიის საჭიროება.

1.3.58 როდესაც აფასებთ სიმპტომებს და ნიშნებს, გარდაცვალება სავარაუდოდ რამდენიმე საათში თუ დღეში დადგება, გაითვალისწინეთ ფართო კლინიკური კონტექსტი, მათ შორის:

- სტანდარტული კლინიკური სურათი;
- წარსულში განვითარებული კლინიკური მოვლენები (როგორცაა, მდგომარეობის დამძიმების წინა ეპიზოდები);
- დაავადების მიმდინარეობის თავისებურებათა ერთობლიობა.

1.3.59 ბავშვის ან მოზარდის გარდაცვალების სავარაუდო დროის შეფასებისას, გაითვალისწინეთ სიცოცხლის ბოლო ეტაპის მართვის გამოცდილების მქონე ჯანდაცვის პროფესიონალების მოსაზრებები.

1.3.60 თუ ბავშვი ან მოზარდი და მისი მშობლები ან მზრუნველები გრძნობენ, რომ გარდაცვალება რამდენიმე საათში ან დღეში დადგება:

- გაითვალისწინეთ, რომ შესაძლოა ისინი არ სცდებოდნენ შეფასებაში;
- მათთან ერთად იმსჯელეთ პრობლემებზე განიხილეთ მათი წუხილები.

1.3.61 თუ ბავშვის ან მოზარდის გარდაცვალება რამდენიმე საათშია მოსალოდნელი, მათ და მათ მშობლებსა და მზრუნველებს აღმოუჩინეთ შემდეგი სახის მხარდაჭერა:

- განიხილეთ მათი შიშები და მღელვარების საფუძველი და
- გაუზიარეთ ემპათია და თანაგრძნობა.

1.3.62 თუ ბავშვის ან მოზარდის გარდაცვალება რამდენიმე საათშია მოსალოდნელი:

- გაითვალისწინეთ, რომ ბავშვმა ან მოზარდმა და მისმა მშობლებმა ან მზრუნველებმა შესაძლოა ღიად არ გამოხატონ საკუთარი გრძნობები და ამ დროს:
  - ჰქონდეთ ინტენსიური და განსხვავებული გრძნობები, როგორცაა შიში, უიმედობა, ბრაზი; ან
  - შეეგუონ სიკვდილის გარდაუვლობას.
- მიეცით მათ და მათ მშობლებს ან მზრუნველებს საუბრის შესაძლებლობა.

1.3.63 თუ ბავშვის ან მოზარდის გარდაცვალება რამდენიმე საათში ან დღეშია მოსალოდნელი, აუხსენით მათ და მათ მშობლებს ან მზრუნველებს:

- რატომ ფიქრობთ, რომ ეს სავარაუდოა და განიხილეთ ნებისმიერი გაურკვეველი საკითხი;
- რა კლინიკური ცვლილებებია მოსალოდნელი;
- უნდა მოხდეს თუ არა მკურნალობის გეგმის ცვლილება.

1.3.64 როცა ბავშვს და მოზარდს მძიმე დაავადება აქვს და დიდი ალბათობით რამდენიმე საათში ან დღეში გარდაიცვლება, ზრუნვა განახორციელეთ ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებული გეგმის მიხედვით. საჭიროების შემთხვევაში მოახდინეთ გეგმის გადახედვა.

1.3.65 გაითვალისწინეთ, რომ ბავშვსა და მოზარდს შესაძლოა გაუჭირდეს კითხვის პირდაპირ დასმა სიკვდილის შესახებ. სათანადო დრო დაუთმეთ და განიხილეთ მათი წუხილები, თუ ფიქრობთ, რომ ამის სურვილი არსებობს.

1.3.66 გაითვალისწინეთ, რომ მშობლებს ან მზრუნველებს შესაძლოა გაუჭირდეთ კითხვის პირდაპირ დასმა მათი შვილის სიკვდილის შესახებ. სათანადო დრო

დაუთმეთ და განიხილეთ მათი წუხილები, თუ ფიქრობთ, რომ ამის სურვილი არსებობს.

1.3.67 თუ ბავშვი ან მოზარდი სიცოცხლის დასასრულს უახლოვდება და მათ ან მათ მშობლებს ან მზრუნველებს ზრუნვის პროცესში ჩართვის სურვილი აქვთ, განიხილეთ და ერთობლივად გადახედეთ ზრუნვის წინასწარ შეთანხმებულ გეგმას.

1.3.68 როცა ბავშვი ან მოზარდი სიცოცხლის დასასრულს უახლოვდება, მათთან და მათ მშობლებთან ან მზრუნველებთან და ჯანდაცვის შესაბამის პროფესიონალებთან ერთად განიხილეთ:

- ინვაზიური მკურნალობის ნებისმიერი ფორმა, რაც შეიძლება ჯდებოდეს მათ საუკეთესო ინტერესში;
- ჩარევა ან მხარდაჭრა, რასაც ისინი კონკრეტულ მომენტში იღებენ და შეიძლება აღარ იყოს მათ საუკეთესო ინტერესში.

1.3.69 თუ მომავლად ბავშვის ან მოზარდის მკურნალობის შეწყვეტა ხდება, აუხსენით მათ და მათ მშობლებს და მზრუნველებს, რომ ხშირად რთულია ზუსტად განსაზღვრა, რა გავლენა ექნება ამას, ან როდის დადგება გარდაცვალება.

1.3.70 როდესაც ბავშვის და მოზარდის გარდაცვალება რამდენიმე საათშია მოსალოდნელი, უზრუნველყავით, რომ მათ მშობლებთან და მზრუნველებთან განმარტოვების საშუალება მიეცეთ.

## **1.4 მშობლების, მზრუნველების და ჯანდაცვის პროფესიონალების მხარდაჭერა ბავშვის ან მოზარდის გარდაცვალებას შემთხვევაში**

1.4.1 მშობლებთან და მზრუნველებთან განიხილეთ ის ღონისძიებები, რომელთა განხორციელებაც საჭირო იქნება ბავშვის გარდაცვალების შემდეგ და მიაწოდეთ შესაბამისი ინფორმაცია წერილობით. ეს უნდა მოიცავდეს საკითხებს, როგორცაა:

- გვამზე ზრუნვის საკითხები;
- შესაბამისი სამართლებრივი საკითხები, მათ შორის:
  - სიკვდილის გარემოებების შემსწავლელი კომისიის ჩართვა;
  - სასამართლოს საგანგებო გამომძიებლის ჩართვა, რომელიც იძიებს სიკვდილის მიზეზებს, თუ ივარაუდება მკვლელობა;
  - გარდაცვალების რეგისტრაციის საკითხი.
- დაკრძალვასთან დაკავშირებული ღონისძიებები;
- გვამის ექსპერტიზა (თუ იგეგმება ჩატარება).

1.4.2 როდესაც ბავშვი ან მოზარდი სიცოცხლის ბოლო ეტაპზეა, მშობლებს ან მოზარდებს გააცანით ის მხარდაჭერის სერვისები, რაც მათთვისაა ხელმისაწვდომი და მიაწოდეთ შესაბამისი ინფორმაცია წერილობით.

1.4.3 როდესაც ბავშვი ან მოზარდი სიცოცხლის ბოლო ეტაპზეა, მათ მშობლებს და მზრუნველებს მიაწოდეთ ინფორმაცია მძიმე დანაკლისთან გამკლავების ფსიქოლოგიური მხარდაჭერის არსებული ჯგუფების შესახებ.

1.4.4 მძიმე დანაკლისთან გასამკლავებლად, მშობლებს და მზრუნველებს შესთავაზეთ შესაბამისი გამოცდილების მქონე პროფესიონალის მხარდაჭერა როგორც ბავშვის ან მოზარდის სიკვდილის წინა პერიოდში, ისე გარდაცვალების შემდეგ.

1.4.5 როდესაც მძიმე დანაკლისთან გასამკლავებლად მშობლების ან მზრუნველების დახმარებას გეგმავთ:

- გაესაუბრეთ მათ მხარდაჭერის არსებულ საშუალებებზე და დაადგინეთ, რომელია მათთვის ყველაზე შესაფერისი და მისაღები;
- დაფიქრდით, რა ტიპის მხარდაჭერის აღმოჩენა შეუძლია სხვადასხვა პროფესიონალს, მაგალითად:
  - ზოგადი პრაქტიკის ექიმს;
  - ჯანდაცვის პროფესინალს, ვინც იცნობს ბავშვს ან მოზარდს და ჩართულია მასზე ზრუნვის პორცესში.
- დაფიქრდით პროფესიონალების ინდივიდუალური როლის შესახებ, რაც მათ მხარდაჭერის პროცესში შეიძლება შეასრულონ;
- მხარდაჭერის გეგმის შესახებ ინფორმაცია შეატყობინეთ მულტიდისციპლინურ გუნდს.

1.4.6 მძიმე დანაკლისთან გასამკლავებლად მშობლებთან და მზრუნველებთან ერთად მხარდაჭერის გეგმას შედგენისას, შესთავაზეთ მათ ისეთი ვარიანტები, როგორიცაა:

- შესაძლებლობა, გაესაუბრონ იმ პროფესიონალებს, ვინც ბავშვზე ან მოზარდზე ზრუნვის პროცესში იყო ჩართული, რათა:
  - ისაუბრონ სხვადასხვა მოგონებისა და მოვლენის შესახებ;
  - მიიღონ პასუხი ნებისმიერ კითხვაზე ან წუხილზე.
- ბავშვზე მზრუნველი პროფესიონალების ვიზიტები სახლში;
- მძიმე დანაკლისთან გამკლავების მხარდაჭერის ჯგუფები.

1.4.7 ბავშვის ან მოზარდის სიცოცხლის ბოლო წუთებში ან გარდაცვალების შემდეგ, შეუქმენით პირობები და მიეცით პროფესიონალებს შესაძლებლობა, გაესაუბრონ კოლეგებს (ვინც ბავშვზე ან მოზარდზე ზრუნვის პროცესშია ჩართული) თავიანთი მოსაზრებებისა და გრძნობების შესახებ.

1.4.8 ბავშვის ან მოზარდის გარდაცვალების შემდეგ, მულტიდისციპლინური გუნდის წევრმა დროულად უნდა მოახდინოს ყველა შესაბამისი ორგანიზაციისა და ადამიანის ინფორმირება.

1.4.9 ბავშვის ან მოზარდის გარდაცვალების შემდეგ, განაახლეთ შესაბამისი დოკუმენტები და მონაცემთა ბაზები (რათა თავიდან იქნას აცილებული, მაგალითად, ბავშვის ავტომატურად ჩაწერა ამა თუ იმ სპეციალისტთან).

## 1.5 სერვისის მიწოდება

### *მულტიდისციპლინური გუნდი*

1.5.1 სიცოცხლის ხანგრძლივობის შემზღუდავი დაავადებების მქონე ბავშვებსა და მოზარდებზე ზრუნვას წინასწარ განსაზღვრული მულტიდისციპლინური გუნდი უნდა ახორციელებდეს.

1.5.2 ბავშვის ან მოზარდის მდგომარეობის ცვლილებასთან ერთად (მაგალითად, თუ ისინი სტანდარტული ზრუნვის ნაცვლად, სიცოცხლის ბოლო ფაზაში ზრუნვას საჭიროებენ), უნდა იცვლებოდეს მულტიდისციპლინური გუნდის შემადგენლობა.

1.5.3 ბავშვის ან მოზარდის საჭიროებებიდან გამომდინარე, მულტიდისციპლინური ჯგუფის შემადგენლობაში შესაძლოა შედიოდნენ:

- სამედიცინო მომსახურების პირველადი, მეორადი და მესამეული დონის წარმომადგენლები, მათ შორის, ბავშვის სიცოცხლის შემზღუდავი დაავადების მართვის სპეციალისტი, ჰოსპისის პროფესიონალები და პალიატიური მზრუნველობის გუნდის სპეციალისტები (იხ. რეკომენდაცია 1.5.4);
- სოციალური დაცვის მუშაკები;
- განათლების სფეროს პროფესიონალები;
- სასულიერო პირები;
- მიმიჯნავე სპეციალობების წარმომადგენლები (მაგალითად, ფიზიოთერაპევტი, ოკუპაციური თერაპევტი და ფსიქოლოგიური თერაპევტი).

1.5.4 პედიატრიული პალიატიური მზრუნველობის გუნდი, როგორც მინიმუმ, უნდა აერთიანებდეს:

- პედიატრიულ პალიატიური მზრუნველობის კონსულტანტს;
- პედიატრიული პალიატიური მზრუნველობის სფეროში გამოცდილების მქონე მედდას;

- პედიატრიული პალიატიური მზრუნველობის სფეროში გამოცდილების მქონე ფარმაცევტს;
- ბავშვისა და ოჯახის წევრების მხარდამჭერ სპეციალისტებს, რომელთაც მომაკვდავ ბავშვთან მუშაობის გამოცდილება აქვთ (მაგალითად, სოციალური, პრაქტიკული, ემოციური, ფსიქოლოგიური და სულიერი მხარდაჭერა).

1.5.5 აუხსენით ბავშვებსა და მოზარდებს და მათ მშობლებს ან მზრუნველებს:

- ვინ არიან მულტიდისციპლინური გუნდის წევრები და რა როლი აქვთ მათ ზრუნვის პროცესში;
- როგორ შეიცვლება მულტიდისციპლინური გუნდის შემადგენლობა, თუ ზრუნვის ფორმის, ან ზრუნვის გარემოს ცვლილება აუცილებელია.

1.5.6 განიხილეთ ბავშვებისა და მოზარდების და მათი მშობლების ან მზრუნველების ჩართვის საკითხი მულტიდისციპლინური გუნდის შეხვედრებში (როცა ეს შესაძლებელია).

1.5.7 განსაზღვრეთ, მულტიდისციპლინარული გუნდის კონკრეტული წარმომადგენელი, ვისაც პირველ რიგში დაუკავშირდებიან ბავშვები, მოზარდები ან მათი მშობლები და მზრუნველები.

**სწრაფი გადაყვანის უზრუნველყოფა**

1.5.8 ადგილობრივ საავადმყოფოებთან, ჰოსპისებთან, საზოგადოებრივი თუ პირველადი ჯანდაცვის და სასწრაფო დახმარების სამსახურებთან თანამშრომლობით, უზრუნველყავით, ბავშვის დაუყოვნებელი გადაყვანა სასურველ ადგილას (მაგალითად, ინტენსიური თერაპიის განყოფილება ან ბავშვთა ჰოსპისი). იხილეთ რეკომენდაციები 1.3.15-დან 1.3.19-მდე, რომლებიც გადაყვანის დაგეგმვასა და მასთან დაკავშირებულ პრაქტიკულ ღონისძიებებს ეხება.

**ზრუნვა სახლის პირობებში**

1.5.9 უკურნებელი სენით დაავადებული ბავშვებისა და მოზარდებისათვის, ვინც სიცოცხლის ბოლო ეტაპზეა და მათზე ზრუნვა სახლის პირობებში ხორციელდება, სერვისი უნდა მოიცავდეს (საჭიროებისამებრ):

- პედიატრიულ-პალიატიური მზრუნველობის კონსულტანტის კონსულტაციას დღე-ღამის ნებისმიერ მონაკვეთში (მაგალითად, სატელეფონო საუბარი);
- პედიატრიული ზრუნვის აღმოჩენას დღე-ღამის ნებისმიერ მონაკვეთში;

- პედაგოგიკულ-პალიატიური მზრუნველობის გუნდის სპეციალისტების სახლში ვიზიტს (იხ. რეკომენდაცია 1.5.4), მაგალითად, სიმპტომების სამართავად;
- პრაქტიკულ მხარდაჭერასა და მოწყობილობების მიწოდებას ისეთი ჩარევისათვის, როგორცაა: ჟანგბადისა და ენტერალური კვების მიწოდება, კანქვეშა და ინტრავენური თერაპია;
- დანიშნულების წინასწარ მიცემა, იმ ბავშვისა და მოზარდისათვის, რომელსაც სავარაუდოდ სხვადასხვა სიმპტომი განუვითარდება.

1.5.10 მომსახურება, რაც სიცოცხლის ბოლო ეტაპზე მყოფ ბავშვებსა და მოზარდებს ბინაზე მიეწოდებათ, შეთანხმებულ სტრატეგიასა და პროცესებს უნდა ეყრდნობოდეს და ზრუნვის დაგეგმვისა და სერვისის მიწოდებასთან დაკავშირებით სამედიცინო ქსელებთან თანამშრომლობას ითვალისწინებდეს.

1.5.11 სიცოცხლის ბოლო ეტაპზე მყოფი ბავშვებისა და მოზარდებისათვის, სახლის პირობებში ზრუნვის შემთხვევაში, სერვისი უნდა მოიცავდეს მედიკამენტების პარენტერალური გზით ადმინისტრირებას (მაგალითად, ოპიოიდის კანქვეშა, ან კრუნჩხვის საწინააღმდეგო გახანგრძლივებელი გადასხმა).

## გაიდლაინში გამოყენებული ტერმინები

### **ბავშვი**

ბავშვი არის 0-დან 12 წლამდე ადამიანი. ტერმინი გამოიყენება ახალშობილებისა და ჩვილების აღნიშვნის მიზნითაც.

### **კაპელანი**

ექსპერტი (ნებისმიერი ან არც ერთი რელიგიური მრწამსის მიმდევარი) პაციენტებზე, ოჯახებზე და პერსონალზე რელიგიურ, სულიერ და/ან პასტორალურ ზრუნვაში. კაპელანს შეუძლია ორგანიზაციები უზრუნველყოს სპეციფიკური განათლებით ან რჩევებით. ისინი მუშაობენ ეროვნულ დონეზე აღიარებული ქცევის კოდექსის, სტანდარტებისა და უფლებამოსილების შესაბამისად.

### **ზრუნვა სიცოცხლის ბოლო ეტაპზე**

ამ გაიდლაინში სიცოცხლის ბოლო ეტაპი მოიცავს სიცოცხლის ბოლო დღეებში, კვირებში და თვეებში მიწოდებულ ზრუნვასა და მხარდაჭერას, და ამ ეტაპის დაგეგმვასა და მისთვის მომზადებას.

### **ზრუნვის წინასწარ შემუშავებული გეგმა**

ზრუნვის ფორმალური გეგმა, რომელიც მოიცავს ბავშვის ან მოზარდის მდგომარეობის, მათთან და მათ მშობლებთან ან მზრუნველებთან მიღებული გადაწყვეტილებების (მაგალითად სიმპტომების მართვასთან დაკავშირებით) და მათი სურვილებისა და მისწრაფებების შესახებ დეტალურ ინფორმაციას. ეს გეგმა პალიატიური მზრუნველობის პროცესის ძირითადი სახელმძღვანელოა.

### ***მოზარდი***

მოზარდი არის 13-დან 17 წლამდე ადამიანი.

### ***მომაკვდავი***

როცა ბავშვის ან მოზარდის გარდაცვალება რამდენიმე საათში ან დღეშია მოსალოდნელი.

### ***ნეონატი***

დაბადებიდან 28 დღემდე ასაკის ბავშვი.

### ***პალატიური დაგეგმვა***

ეს არის სიცოცხლის ბოლო ეტაპზე ზრუნვის დაგეგმვა სიცოცხლის შემზღუდავი მდგომარეობის არაპროგნოზირებადი მიმდინარეობის გათვალისწინებით. ის გულისხმობს ზრუნვის სხვადასხვაგვარი გეგმების შედგენას და იმ გეგმის გამოყენებას, რომელიც ყველაზე კარგად მოერგება ბავშვის ან ახალგაზრდა კონრეტულ მდგომარეობას.

### ***პედიატრიული პალიატიური ზრუნვა***

ეს არის მიდგომა ზრუნვის მიმართ, რომელიც მოიცავს ფიზიკურ, ემოციურ, სოციალურ და სულიერ მხარდაჭერას. პედიატრიული პალიატიური ზრუნვა ფოკუსირებას ახდენს ბავშვის ან მოზარდის სიცოცხლის ხარისხის გაუმჯობესებაზე და მათი ოჯახის წევრების მხარდაჭერაზე. იგი ასევე მოიცავს დისტრესული სიმპტომების მართვას, მუდმივი მზრუნველის დროებით გათავისუფლების უზრუნველყოფას, პაციენტის სიკვდილის და მგლოვიარობის დროს მხარდაჭერას.

### ***პერინატალური პალიატიური მზრუნველობა***

პერინატალური პალიატიური მზრუნველობა გულისხმობს მუდმივი კომპლექსური მხარდაჭერის უზრუნველყოფას ნაყოფის სიცოცხლის შემზღუდავი მდგომარეობის დიაგნოზის დასმიდან და გრძელდება ორსულობის, მშობიარობისა და პოსტნატალური და (თუ საჭიროა) მგლოვიარობის დროს ზრუნვის პერიოდში.

## **სიცოცხლის დასასრულთან მიახლოება**

ავადმყოფობის ფაზა, რომელიც დგება ინდივიდის მდგომარეობის ცვლილების შემდეგ და ნიშნავს იმას, რომ სიცოცხლის ბოლომდე სავარაუდოდ მხოლოდ რამდენიმე კვირა დარჩა.

## **სიცოცხლის შემზღუდავი მდგომარეობა**

მდგომარეობები, რაც მოსალოდნელია დასრულდეს სიცოცხლის შემზღუდავი დაავადების მქონე ყველა ან კონკრეტული პიროვნების ნაადრევი სიკვდილით.

## **განხორციელება: მოქმედების დაწყება**

ჯანმრთელობისა და მზრუნველობის ეროვნულმა ინსტიტუტმა (NICE) დაამუშავა სხვადასხვა ინსტრუმენტი და რესურსი აღნიშნული გაიდლაინის პრაქტიკაში დასანერგად.

რეკომენდაციების პრაქტიკაში ამოქმედებას გარკვეული დრო სჭირდება. დროის ხანგრძლივობა თითოეული გაიდლაინის სპეციფიკაზეა დამოკიდებული და გამომდინარეობს იქიდან, თუ რა მასშტაბითაა საჭირო პრაქტიკის ან სერვისის ცვლილება. ცვლილების განხორციელება ყველაზე ეფექტური მაშინაა, როცა ის თანხვედრაშია ადგილობრივ პრიორიტეტებთან.

კლინიკური პრაქტიკის ცვლილების შესახებ რეკომენდაციები, რომელთა შესრულებაც სწრაფადაა შესაძლებელი - მაგალითად წამლის გამოწერის პრაქტიკა - სწრაფადაც უნდა გავრცელდეს. ამას განაპირობებს ის ფაქტი, რომ პროფესიული მარეგულირებელი ორგანოების, მაგალითად ზოგადი სამედიცინო და საექთნო და სამეანო საბჭოების, მოთხოვნების შესაბამისად, ჯანდაცვის პროფესიონალები მუშაობის დროს აღნიშნულ გაიდლაინებს უნდა დაეყრდნონ.

ცვლილებები უნდა განხორციელდეს, რაც შეიძლება სწრაფად, თუ არ არსებობს დასაბუთებული მიზეზი, რატომ ხდება პროცესის გაჭიანურება (მაგალითად, თუ ფინანსურად უფრო გამართლებულია, ყველა რეკომენდაციის ერთდროულად ამოქმედება).

განხორციელების მიდგომა შესაძლოა სხვადასხვა ორგანიზაციას, ზომიდან და ფუნქციიდან გამომდინარე, სხვადასხვა ჰქონდეს. ზოგჯერ ინდივიდუალურ პრაქტიკოსს შეუძლია, პრაქტიკის გასაუმჯობესებლ რეკომენდაციებზე უფრო სწრაფად მოახდინოს რეაგირება, ვიდრე მსხვილ ორგანიზაციებს. აქ გამოკვეთილია რამდენიმე მითითება, რაც ორგანიზაციების NICE გაიდლაინების პრაქტიკაში დანერგვაში დაეხმარება:

1. იმუშავეთ პარტნიორი ორგანიზაციების ცნობიერების ამაღლებაზე ისეთი რუტინული საკომუნიკაციო არხების გამოყენებით, როგორცაა: ელექტრონული ფოსტა ან ბიულეტენი, რეგულარული შეხვედრები, თანამშრომელთა შიდა შეხვედრები და სხვა საკომუნიკაციო საშუალებები. იდენტიფიცირება გაუკეთეთ საქმიანობას, რომლის დაუყოვნებლივ განხორციელებაც მათთვის მარტივი იქნება.
2. მოახდინეთ ყველაზე მაღალი ინტერესის მქონე ორგანიზაციის იდენტიფიცირება, რომელიც მოწადინებულია განახორციელოს გაიდლაინი და ამავე დროს შეუძლია მოტივატორი იყოს სხვებისთვის, რათა მათაც შეძლონ გაიდლაინის გამოყენება, მოახდინონ ცვლილება და გამოკვეთონ მნიშვნელოვანი საკითხები ადგილზე.
3. ჩაატარეთ საბაზისო შეფასება რეკომენდაციების კონტექსტში, რათა მოხდეს არსებულ სერვისში ხარვეზების გამოკვეთა.
4. დაფიქრდით, რა მონაცემების მოპოვება იქნება საჭირო პროგრესის გასაზომად და შეიმუშავეთ ამ მონაცემების შეგროვების გეგმა. შესაძლოა, თქვენ ჯანმრთელობისა და სოციალური დაცვის სხვა ორგანიზებთან და სპეციალისტთა ჯგუფებთან მუშაობა მიიჩნიოთ მიზანშეწონილად, რათა რეკომენდაციების არსებულ პრაქტიკასთან შედარება მოახდინოთ. ეს პროცესი დაგეხმარებათ იმ ადგილობრივი გამოწვევების იდენტიფიცირებაშიც, რაც შეანელებს ან შეაჩერებს რეკომენდაციების განხორციელებას.
5. სამოქმედო გეგმის შემუშავების დროს, გაითვალისწინეთ ნაბიჯები, რომელთა გადადგმაც აუცილებელია გაიდლაინის პრაქტიკაში დასანერგად და ეცადეთ, გეგმაზე მუშაობა სწრაფად დაასრულოთ. კომპლექსური ცვლილებების განხორციელებას დიდი დრო სჭირდება, მაგრამ ზოგიერთი ცვლილება სწრაფად და მარტივად განსახორციელებელია. სამოქმედო გეგმა ორივე შემთხვევაში დამხმარე როლს შეასრულებს.
6. ფართომასშტაბიანი ცვლილებების დროს, შეიმუშავეთ ეტაპობრივი გრაფიკი და ბიზნეს გეგმა, სადაც გამოკვეთილი იქნება დამატებითი ხარჯები, დანაზოგები და კაპიტალდაზანდების შემცირების შესაძლო სფეროები. სამოქმედო გეგმა შეიძლება შედგენილ იქნას მცირე საპროექტო ჯგუფის მიერ. ჯგუფის პოტენციური წევრები არიან: გაიდლაინის განმახორციელებელი ყველაზე წარმატებული ორგანიზაციის წარმომადგენელი, უფროსი ორგანიზაციული სპონსორი, დაკავშირებულ სერვისებში ჩართული პერსონალი, ფინანსური და ინფორმაციის მართვის პროფესიონალები.

7. სამოქმედო გეგმის განხორციელება მოახდინეთ საპროექტო ჯგუფის ზედამხედველობის ქვეშ. დიდი პროექტების შემთხვევაში, შესაძლოა საჭირო გახდეს პროექტის მართვაში მხარდაჭერა.
8. მიმოიხილეთ და მონიტორინგი გაუწიეთ, რამდენად ხარისხიანად ხორციელდება გაიდლაინი საპროექტო ჯგუფის მიერ. ინფორმაცია პროგრესის შესახებ გაუზიარეთ ყველას, ვისაც ამაში წვლილი მიუძღვის, იგულისხმება შესაბამისი საბჭოები და ადგილობრივი პარტნიორები.

NICE უზრუნველყოფს ყოვლისმომცველი მხარდაჭერის პროგრამასა და რესურსებს, რათა მტკიცებულებები და რეკომენდაციები მაქსიმალურად იქნას გააზრებული და გამოყენებული.

დამატებითი ინფორმაციისათვის იხილეთ ვებგვერდი:  
<https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/into-practice>

ასევე იხილეთ ჯ. ლენგი, ვ. მური, ს. აბარაჰამი, რედაქტორები (2014 წ.) *მაღალხარისხიანი ზრუნვის განხორციელება - პრაქტიკული გამოცდილება NICE-ის მიხედვით*. ჩიჩესტერი, უილი.

## კონტექსტი

2014 წლის ანგარიშში - რატომ კვდებიან ბავშვები: ახალშობილების, ბავშვებისა და მოზარდების სიკვდილის შემთხვევები დიდ ბრიტანეთში - აღნიშნულია, მიუხედავად იმისა, რომ ბავშვთა სიკვდილიანობის დონე მცირდება, 2012 წელს 1-დან 19 წლამდე 2,000-ზე მეტი ბავშვი და მოზარდი გარდაიცვალა ინგლისში და უელსში. 15 წლამდე ასაკის ბავშვებისა და ახალგაზრდების სიკვდილიანობის 40%-ი ნეონატალური სიკვდილიანობაა (სტატისტიკის ეროვნული სამსახური, 2016 წ.). გარდა ამისა, დადგენილია, რომ დიდ ბრიტანეთში 19 წლამდე ასაკის თითქმის 50,000 ბავშვსა და მოზარდს (აქედან 40,000 ცხოვრობს ინგლისში) აქვს სიცოცხლის ხანგრძლივობის შემამცირებელი დაავადება და შესაძლოა, დასჭირდეს პალიატიური მზრუნველობა. მათ შეიძლება ჰქონდეთ განსხვავებული საჭიროებები, რადგან არსებობს 300-ზე მეტი მდგომარეობა, რაც ამ ასაკში სიცოცხლის ხანგრძლივობის შემზღვეველად, ან სიცოცხლისათვის საშიშად კლასიფიცირდება. ზოგიერთ ბავშვსა და მოზარდს აღენიშნება მძიმე შეზღუდვა და აქვს ჯანმრთელობისა და სოციალური დაცვის კომპლექსური საჭიროებები.

ზრუნვა სიცოცხლის ბოლო ეტაპზე აერთიანებს ჯანმრთელობის და ზრუნვის სხვადასხვა მომსახურების ფართო სპექტრს, მათ შორის, საავადმყოფოებს, თავშესაფრებს, პირველადი ჯანდაცვის და სათემო ზრუნვის პროფესიონალებს, სასწრაფო დახმარების მომსახურებას, პალიატიური მზრუნველობის ერთგულ გუნდებსა და მხარდაჭერის აღმომჩენ სხვა პროვაიდერებს. მომსახურება ხორციელდება საჯარო სექტორსა და საქველმოქმედო დაწესებულებებში. აქედან გამომდინარე, ეფექტური კომუნიკაცია, ზრუნვის კოორდინაცია და ქსელური მუშაობა აუცილებელია. ბავშვებსა და მოზარდებს, მათი ავადმყოფობის სხვადასხვა ეტაპზე დიდი ალბათობით სხვადასხვა მომსახურება დასჭირდებათ და ისინი მხოლოდ იმ შემთხვევაში მიიღებენ ზრუნვის საუკეთესო მოდელს, როცა მომსახურების მიმწოდებლებს შორის მჭიდრო კომუნიკაცია და ურთიერთმხარდაჭერა იარსებებს.

ზრდასრულთა პალიატიური მზრუნველობა მტკიცედ ჩამოყალიბებული დისციპლინაა, სათანადო მტკიცებულებით, რომ თუ ზრუნვა ადრეულ ეტაპზე დაიწყება, მას შეუძლია როგორც სიცოცხლის ხარისხის გაუმჯობესება, ასევე სიცოცხლის გახანგრძლივება. პედაგოგიური პალიატიური და სიცოცხლის ბოლოს მზრუნველობა, როგორც წესი, უფრო ხანგრძლივია და ვრცელდება სიცოცხლის შემზღვეველი დაავადებების უფრო ფართო სპექტრზე, ვიდრე მოზარდილებში.

იგი იწყება სიცოცხლის შემზღვეველი მდგომარეობის დიაგნოზის დასმისთან (რაც შეიძლება ანტენატალურ პერიოდშივე მოხდეს) და გრძელდება მაშინაც კი, თუ ბავშვი მკურნალობს ძირითად დაავადებას (ჯანდაცვის მსოფლიო ორგანიზაცია, 1998 წ.). მოზარდები შესაძლოა 18 წლის შემდეგაც აგრძელებდნენ პალიატიური

მზრუნველობის მიღებას, და ეს შესაძლოა გახდეს ზრდასრულთა ზრუნვის სისტემაში გადართვის საფუძველი (იხ. NICE გაიდლაინი ბავშვების მოზარდთა ზრუნვის სერვისებში გადაყვანის თაობაზე).

ბავშვებს, მოზარდებსა და მათ მშობლებს ან მზრუნველებს შესაძლოა, განსხვავებული ხედვა ჰქონდეთ პალიატიური მზრუნველობისა და ტერმინალური ფაზის ზრუნვის არსზე, და შესაბამისად, გააჩნდეთ ურთიერთსაპირისპირო მოსაზრებები. ამასთან, მათი პრიორიტეტები ცხოვრების სხვადასხვა ეტაპზე შესაძლოა განსხვავდებოდეს.

ამ გაიდლაინში წარმოდგენილია ტერმინალური ზრუნვის ფიზიკური, ემოციური, სოციალური და სულიერი ელემენტები და აქცენტი ბავშვის სიცოცხლის ხარისხის გაუმჯობესებასა და მათი ოჯახების დახმარებაზე კეთდება. წარმოდგენილი რეკომენდაციები ეხება, როგორც შემაწუხებელი სიმპტომების მართვას, ისე სიკვდილის შემდეგ მძიმე დანაკლისთან გამკლავების მხარდაჭერის ფორმებს. იგი ასევე მოიცავს რეკომენდაციებს მომსახურების გაწევის თაობაზე. გაიდლაინი მომზადებულია პედიატრიული პალიატიური მზრუნველობისა და ტერმინალურ ეტაპზე ზრუნვის განმახორციელებელი ყველა პროვაიდერისათვის (მათი გამოცდილების მიუხედავად), ისევე როგორც ბავშვების, მოზარდებისა და მათი მშობლებისა და მზრუნველებისათვის.

ამ გაიდლაინის ჩამოსაყალიბებლად, ჩატარდა ფოკუს ჯგუფის შეხვედრა, სადაც სიცოცხლის შემზღუდავი დაავადებების მქონე მოზარდებმა ზრუნვასთან დაკავშირებულ საკუთარ ხედვასა და გამოცდილებაზე ისაუბრეს.

წარმოდგენილი გაიდლაინი ეხება სიცოცხლის შემზღუდავი დაავადებების მქონე ბავშვებსა და მოზარდებს. სახელმძღვანელო არ ეხება იმ ბავშვებსა და მოზარდებს, რომელთაც უკუზრუნველი დაავადება არ აქვთ, მაგრამ მოულოდნელად იღუპებიან (მაგალითად: უბედური შემთხვევით გამოწვეული სიკვდილი).

## დამატებითი ინფორმაცია

დამატებით ინფორმაციისათვის ეწვიეთ NICE-ის ვებგვერდს ტერმინალურ სტადიაში ზრუნვის შესახებ.

აგრეთვე, იხილეთ გაიდლაინის შესახებ კომიტეტის მსჯელობისა და მტკიცებულებების მიმოხილვის ჩანაწერები (გაიდლაინის სრულ ვერსიაში), და გაიდლაინის შემუშავების შესახებ ინფორმაცია კომიტეტის შესახებ დეტალური ინფორმაციის ჩათვლით.

## რეკომენდაციები კვლევის გასაფართოებლად

გაიდლაინის ავტორმა კომიტეტმა შეიმუშავა რეკომენდაციები საკვლევო საკითხების შესახებ. კომიტეტის მიერ შემუშავებული რეკომენდაციები დეტალურადაა გადმოცემული სრულ გაიდლაინში.

### 1 ზრუნვის მიღებისა და გარდაცვალებისათვის სასურველი ადგილი

ტერმინალური ეტაპის დაგეგმვისა და მართვის დროს, რა ფაქტორები ეხმარება ბავშვებს, მოზარდებს და მათ მშობლებსა და მზრუნველებს, მიიღონ გადაწყვეტილება ზრუნვის მიღებისა და გარდაცვალებისათვის სასურველი ადგილის შესახებ?

*საკითხის მნიშვნელოვნება*

როდესაც ზრუნვის მიღებისა და გარდაცვალებისათვის სასურველი ადგილის შესახებ ხდება გადაწყვეტილების მიღება, პედიატრიული პალიატიური მზრუნველობის განმახორციელებლები ხშირად ვარაუდობენ, რომ მშობლების მთავარი საზრუნავი მათი შვილისთვის სახლში გარდაცვალების შესაძლებლობის მიცემაა. თუმცა, გაიდლაინის კომიტეტის გამოცდილება გვიჩვენებს, რომ არსებობს რიგი მნიშვნელოვანი ფაქტორებისა (მაგალითად, შემაწუხებელი სიმპტომების მართვა), რაც გავლენას ახდენს ბავშვის, მოზარდის და მისი მშობლის ან მზრუნველის გადაწყვეტილებაზე ზრუნვის გარემოსთან დაკავშირებით. ამ ფაქტორების იდენტიფიცირების მიზნით კვლევა არ ჩატარებულა, თუმცა, მნიშვნელოვანია ყველა იმ მიზეზის გაანალიზება, რატომაც ზრუნვის ესა თუ ის სისტემა შესაძლოა იყოს შეუფერებელი. ამ საკითხის უკეთ გაცნობა პერსონალიზირებული სერვისის მიწოდების, უკეთესი დაგეგმვის, ზრუნვის პროცესში უსარგებლო რესურსებისა და ხარჯების შემცირების საშუალებას მოგვცემს.

### 2 პერინატალური პალიატიური მზრუნველობა

რა გავლენას ახდენს დროული პერინატალური პალიატიური ზრუნვა მგლოვიარე მშობლებზე?

*საკითხის მნიშვნელოვნება*

მშობლებს, ვის ბავშვსაც ანტენატალურად დაესვა უკუზრუნებელი სენის დიაგნოზი, უფრო და უფრო ხშირად სთავაზობენ პერინატალურ პალიატიურ მზრუნველობას ბავშვის გაჩენამდე (ან გაჩენიდან მოკლედ ვადაში), თუ ისინი ორსულობის გაგრძელებას გადაწყვეტენ. პერინატალური პალიატიური მზრუნველობა უნდა დაეხმაროს კლინიკურ პერსონალს (სამეანო, ნეონატალური და სპეციალიზირებული პალიატიური სერვისის), რათა მათ განახორციელონ თანმიმდევრული და მაღალი ხარისხის ზრუნვა და უზრუნველყონ, რომ ოჯახს არსებითი და რეალისტური არჩევანის საშუალება ეძლევა მათი შვილის ზრუნვასთან დაკავშირებით.

ხარისხიანად შესრულების შემთხვევაში, პერინატალური პალიატიური მზრუნველობა ასევე უზრუნველყოფს, ყველა ჩართული პირის ინფორმირებას სამედიცინო, სოციალური და სამართლებრივი საკითხების შესახებ კრიტიკული ზრუნვის შესახებ, როგორც დაბადებამდე, ისე დაბადების შემდეგ. მტკიცებულებების ნაკლებობა იმასთან დაკავშირებით, თუ რა გამოცდილება აქვს ოჯახს ბავშვის გარდაცვალების შემდეგ პერინატალური პალიატიური მზრუნველობის ჯგუფის მხარდაჭერის პირობებში ან ამ მხარდაჭერის გარეშე. არსებობს ინფორმაცია ინდივიდუალური ოჯახების პოზიტიური გამოცდილებაზე პერინატალური პალიატიური მზრუნველობის შესახებ, თუმცა, ამ თემაზე გამოქვეყნებული მტკიცებულებები მწირია.

### 3 ემოციური და ფსიქოლოგიური მხარდაჭერა და ჩარევა

რა სახის ემოციური მხარდაჭერა სჭირდებათ უკურნებელი სენით დაავადებულ ბავშვებსა და ახალგაზრდებს და რა ფორმით ურჩევნიათ ამ საჭიროებებზე რეაგირება?

*საკითხის მნიშვნელოვნება*

დიდ ბრიტანეთში ჩატარებული კვლევები, როგორცაა - ორგანიზაციის „ერთობლივი ძალებით ხანმოკლე სიცოცხლის წინააღმდეგ“ მიერ ჩატარებული - *სიცოცხლის შემზღვეველი დაავადებების მქონე ბავშვებისა და მათი ოჯახების ფართო კვლევა* - შეისწავლიდა ფსიქოლოგიური მხარდაჭერის საჭიროებების ძირითად თემებს. თუმცა, არცერთ კვლევაში არ ყოფილა მცდელობა, ფსიქოლოგიური პრობლემები ფსიქოლოგიური და ემოციური კონფლიქტის სტანდარტიზებული ტესტების მეშვეობით ახსნილიყო, ან სიღრმისეულად განხილულიყო საკითხი, თუ ფსიქოთერაპიიდან რისი მიღება სურდათ მშობლებს. სანამ ეფექტური ინტერვენციების შესახებ დამატებითი კვლევები ჩატარდება, უნდა მოხდეს ფსიქოლოგიური პრობლემების შემდეგი ასპექტის უკეთ გააზრება:

- მათი დიაპაზონი (მაგალითად: ცუდი განწყობა, შფოთვა, სტიგმა, კონფლიქტური ოჯახური ურთიერთობები, გვერდის ავლა და წუხილი სამედიცინო პროცედურებთან დაკავშირებით);
- მათი სიმწვავე (გრძელვადიანი დაქვეითებული გუნება-განწყობიდან მძიმე დეპრესიამდე თვითმკვლელობის აზრებით);
- მათი კონტექსტი (მაგალითად: სოციო-ეკონომიკური მდგომარეობა და კომუნიკაციის ან გადაადგილების საჭიროებები).

### 4 სხვა ტკივილის მართვა

როგორია სხვადასხვა ტიპის ოპიოიდის მიმღებლობა, უსაფრთხოება და ეფექტურობა უკურნებელი დაავადების მქონე ბავშვებსა და მოზარდებში სხვა ტკივილის მართვისას, ზრუნვის ბინაზე მიღების პირობებში?

*საკითხის მნიშვნელოვნება*

ოპიოიდები (მორფინი, როგორც ყველაზე გავრცელებული პირველი რიგის აგენტი) ეფექტურია სხვა ტკივილის სამართავად ტერმინალურ ფაზაში მყოფი ბავშვებისა და მოზარდებისათვის. თუმცა, არანაირი მტკიცებულება არ მოიპოვება, როგორ უნდა მოხდეს სხვა ტკივილის უსაფრთხო და ეფექტური ანალგეზიის უზრუნველყოფა (განსაკუთრებით ბინაზე ზრუნვის პირობებში). ეს კი პოტენციურად წარმოშობს რისკს, ბავშვები და მოზარდები, ვინც ბინაზე იღებს ტერმინალური ეტაპის ზრუნვას, დარჩნენ ტკივილის მართვის გარეშე, ან გაუჩნდეთ მნიშვნელოვანი გვერდითი მოვლენები. კვლევები მიზნად უნდა ისახავდეს მტკიცებულებებზე დაფუძნებული ვარიანტების შეთავაზებას სხვა ტკივილის სამართავად ბინაზე ზრუნვის პირობებში. ეს გააუმჯობესებდა სხვა ტკივილის მართვის უსაფრთხოებასა და ეფექტურობას და სავარაუდოდ შეამცირებდა გადაუდებელი ჰოსპიტალიზაციის შემთხვევებს.

## **5 გაანალიზება იმისა, რომ ბავშვი ან მოზარდი კვდება**

რა ნიშნები და სიმპტომები მიგვანიშნებს, რომ უკურნებელი სენით დაავადებული ბავშვი ან მოზარდი სავარაუდოდ რამდენიმე საათში ან დღეში გარდაიცვლება?

### *საკითხის მნიშვნელოვნება*

ჯანდაცვის პროფესიონალებს ხშირად სთხოვენ შეფასებას, რამდენად ახლოს არის ბავშვი ან მოზარდი სიკვდილთან. იმისათვის რომ პროგნოზირება გააკეთოთ, სიცოცხლის რამდენიმე საათი თუ დღე დარჩა ბავშვს ან მოზარდს, საჭიროა, ნათელი წარმოდგენა გვექონდეს იმ ნიშნებსა და სიმპტომებზე, რაც ყველაზე ზუსტ მინიშნებებს გვაძლევს. ეს გააუმჯობესებდა ჯანდაცვის დაგეგმვას, მაგრამ უმთავრესად, საშუალებას მისცემდა ოჯახებს, რეალისტურად განესაზღვრათ მათი შვილებზე ზრუნვასთან დაკავშირებული 'იმედები და სურვილები' და დაეწყოს მომზადება ბავშვის ან მოზარდის სიცოცხლის ბოლო დღეებისა ან საათებისათვის.