

ՀԱՅԵՑԱԿԱՐԳ

ՀԱՅԱՍՏԱՆԻ ՀԱՆՐԱՊԵՏՈՒԹՅՈՒՆՈՒՄ

ԵՐԵՒԱՆԵՐԻ ՊԱԼԻԱՏԻՎ ԲԺՇԿԱԿԱՆ ՕԳՆՈՒԹՅԱՆ ԵՎ ԽՆԱՄՔԻ

ԲՈՎԱՆԴԱԿՈՒԹՅՈՒՆ

- I. Ներածություն
- II. Հայեցակարգի ընդունման հիմնավորումը
- III. Միջազգային փորձը
- IV. Հայաստանում երեխաների պալիատիվ բժշկական օգնության և խնամքի կարիքների գնահատում
- V. Հայաստանի Հանրապետությունում երեխաների պալիատիվ բժշկական օգնության և խնամքի ծառայությունների սկզբունքները և առաջարկվող մոդելները
- VI. Հայաստանի Հանրապետությունում երեխաների պալիատիվ բժշկական օգնության և խնամքի համակարգի ներդրմանն ուղղված գործողություններ

I. Ներածություն

1. Հայաստանի Հանրապետությունում (ՀՀ) վերջին տասնամյակում երեխաների առողջության պահպանման ոլորտում արձանագրվել են էական հաջողություններ՝ նկատվում է մանկական մահացության նվազում, երեխաների առողջությունն ու զարգացումը բնութագրող այլ ցուցանիշների բարելավում: Միննույն ժամանակ, երեխաների շրջանում գրանցվում է հոգեշարժական զարգացման տարբեր ծանրության խանգարումների աճ, մասնավորապես պայմանավորված անհաս, ծանր պերինատալ ախտահարումներով ծնված երեխաների շրջանում մահացության դեպքերի կրճատումով: Երկարում է օնկոլոգիական, ժառանգական և ծանր ոչ բարենպաստ էլքով հիվանդություններով տառապող երեխաների կյանքի տևողությունը: Նշված միտումները ևս բերում են կյանքը սահմանափակող հիվանդություններ ունեցող երեխաների թվի աճին: Նման երեխաների առողջության պահպանումը և կյանքի որակի ապահովումն անհրաժեշտ է դիտարկել որպես կարևոր խնդիր և հատուկ շեշտադրել առողջապահության պետական քաղաքականության շրջանակներում: Անհրաժեշտ է կյանքը սահմանափակող հիվանդություններ ունեցող երեխաների համար ներդնել այնպիսի մի համապարփակ ծառայություն, որը կապահովի նրանց կարիքների համակողմանի բավարարումը՝ լիարժեք զարգացումը, առանց հոգեկան և ֆիզիկական տառապանքների:

2. ՀՀ Կառավարությունը 2012 թ. օգոստոսի 9-ին հավանության է արժանացրել «Հայաստանի Հանրապետությունում պալիատիվ (ամոքիչ) բժշկական օգնության հայեցակարգին և հայեցակարգի կատարումն ապահովող միջոցառումների ցանկին հավանություն տալու մասին» N 32 արձանագրային որոշումը, որտեղ ընդհանուր առմամբ կարևորվել է պալիատիվ բժշկական օգնության և սպասարկման ներդրման անհրաժեշտությունը, դրա իրավական կանոնակարգումը, գնահատվել է առողջապահական համակարգի առկա վիճակը պալիատիվ օգնության տրամադրման տեսանկյունից, և ներկայացվել է հիմնականում մեծահասակների առողջության վիճակագրական տվյալներ՝ քաղցկեղի, ՄԻԱՎ/ՁԻԱՀ-ի և տուբերկուլյոզի վերաբերյալ:

3. Առողջապահության համաշխարհային կազմակերպությունը (ԱՀԿ) երեխաների պալիատիվ (ամոքիչ) օգնությունը սահմանում է որպես առանձնահատուկ, սակայն՝ մեծահասակների պալիատիվ օգնության հետ սերտորեն կապակցված ոլորտ: Ըստ ԱՀԿ-ի սահմանման երեխաների պալիատիվ օգնությունն ուղղված է երեխաներին և նրանց ընտանիքի անդամներին և ունի հետևյալ

սկզբունքները, որոնք կիրառելի են նաև մանկական այլ խրոնիկ հիվանդությունների համար (ԱՀԿ, 1998 ա)¹:

ա) Երեխաների ամոքիչ օգնությունը երեխայի մարմնի, մտքի և հոգու ակտիվ ամբողջական խնամքն է, որը ներառում է նաև ընտանիքին ցուցաբերվող օժանդակությունը:

բ) Այն սկսվում է հիվանդության ախտորոշման պահից և շարունակվում է հիվանդության ամբողջ ընթացքում՝ ախտաբանական բուժմանը զուգահեռ, անկախ նրանից, թե երեխան ստանում է իր հիվանդության բուժումը, թե՛ ոչ:

գ) Բուժաշխատողները պետք է գնահատեն և մեղմեն երեխայի ֆիզիկական, հոգեբանական և սոցիալական տառապանքը:

դ) Արդյունավետ պալիատիվ օգնությունն համար պահանջվում է ցուցաբերել բազմամասնագիտական թիմային մոտեցում, որտեղ պետք է ներգրավվի նաև ընտանիքը և օգտագործվեն առկա համայնքային ռեսուրսները: Այն կարող է հաջողությամբ իրականացվել նույնիսկ սահմանափակ ռեսուրսների պայմաններում:

Այսպիսով, համաձայն ԱՀԿ մոտեցումների՝ երեխաների պալիատիվ օգնությունը, որպես առողջապահության կարևոր բաղադրիչ, պետք է հասանելի լինի բոլոր կարիք ունեցողներին և հիմնվի առաջնային բուժօգնության, համայնքային ռեսուրսների և տնային խնամքի վրա: Պալիատիվ օգնությունը կարող է ցուցաբերվել երրորդային մակարդակի բուժօգնություններում, համայնքային առողջապահական կենտրոններում, տնային պայմաններում և այն բոլոր հաստատություններում, որտեղ ապրում են երեխաները, այդ թվում մանկատներ և այլն:

II. Հայեցակարգի ընդունման հիմնավորումը

4. Մույն հայեցակարգի մշակումը պայմանավորված է նրանով, որ անհրաժեշտություն է առաջացել գնահատել երեխաներին տրամադրվող պալիատիվ օգնության կարիքները և առաջարկել կյանքը սահմանափակող և կյանքի տևողությունը կրճատող հիվանդություններ ունեցող երեխաներին պալիատիվ օգնության տրամադրման մեխանիզմները: Չնայած որոշ ընդհանրությունների, երեխաների պալիատիվ օգնությունն իրենից ներկայացնում է առանձին և ուրույն ծառայություն՝

¹ World Health Organization, WHO Definition of Palliative Care, աղբյուրը
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

պայմանավորված մեծահասակների և երեխաների հիվանդությունների տարբերություններով, երեխաներին տրամադրվող ծառայության առանձնահատկություններով: Մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի առանձին հայեցակարգ մշակելիս, անհրաժեշտ է նկատի ունենալ նաև երեխաների տարիքն ու զարգացմանը առանձնահատկությունները, նրանց ընտանիքի անդամների հետ սերտ համագործակցության և յուրահատուկ հոգեբանական աջակցության անհրաժեշտությունը:

5. Հայեցակարգի հիմնական նպատակն է Հայաստանում պալիատիվ օգնությունը հասանելի դարձնել այն երեխաների համար, որոնք ունեն կյանքին վտանգ սպառնացող և / կամ կյանքի որակը էապես սահմանափակող հիվանդություններ՝ անկախ տարիքից, հիվանդության առանձնահատկությունից, բնակության վայրից և այլ հանգամանքներից:

6. Հայեցակարգի խնդիրներն են.

ա. ներկայացնել ՀՀ երեխաների պալիատիվ բժշկական օգնության և խնամքի կարիքները և ներդրման անհրաժեշտությունը,

բ. վերլուծել առկա միջազգային փորձը,

գ. ներկայացնել երեխաների պալիատիվ բժշկական օգնության և խնամքի իրականացման մեխանիզմները:

Երեխաների պալիատիվ օգնության և խնամքի առանձնահատկությունները.

7. Ժամանակակից բժշկության շնորհիվ երկարել է անբուժելի հիվանդություններ ունեցող երեխաների կյանքի տևողությունը, ավելացել է հաշմանդամությունը, միննույն ժամանակ առկա է այդ երեխաների սպասարկման և խնամքի տրամադրման անլիարժեքություն, աճել է խնամքի համար անհրաժեշտ դեղորայքի և պարագաների արժեքը: Երեխաների իրավունքների միջազգային հիմնարար փաստաթղթերում, ՀՀ Սահմանադրությամբ և օրենքներով ամրագրված երեխաների իրավունքների՝ առողջության պահպանման և ամրապնդման, հաշմանդամ, մտավոր կամ ֆիզիկական արատ ունեցող երեխաների լիարժեք կյանքի ապահովման, կյանքի որակի բարելավման համար անհրաժեշտություն է առաջացել ներդնել երեխաների պալիատիվ բժշկական օգնության արդյունավետ համակարգ:

8. Աշխարհում պալիատիվ օգնությունը դիտարկվում է որպես անբուժելի և կյանքը սահմանափակող հիվանդություններով տառապող երեխաների խնամքի կարևորագույն և մատչելի ծառայության տեսակ, որն ընդգրկում է ֆիզիկական, հուզական, սոցիալական և հոգևոր տարրեր: Այն կենտրոնացած է երեխայի կյանքի որակի բարձրացման և ընտանիքի աջակցության վրա, իր մեջ

ներառում է երեխայի առօրյա խնամք, անհանգստացնող ախտանիշների կառավարում, հոգեկան և հոգևոր աջակցություն, ներառյալ մահվան ու կորստի ընթացքում: Պալիատիվ օգնությունը տրամադրվում է այն երեխաներին, որոնց համար բուժական միջոցն այլևս խնամքի հիմնական թիրախը չէ, և հիվանդությունը կարող է երկարաձգվել շատ տարիներ: Պալիատիվ խնամքն սկսվում է, երբ ախտորոշվում է կյանքը սահմանափակող և / կամ կյանքին սպառնացող հիվանդությունը:

9. Կյանքը սահմանափակող են համարվում այն վիճակները, որոնց համար չկա բուժման ողջամիտ հույս և որոնք կարող են բերել երեխաների վաղաժամ մահվան: Այդ վիճակներից շատերը հանդիսանում են արագընթաց վատթարացման պատճառ, առաջացնում են հալամիր բժշկական կարիքներ, որոնք երեխային դարձնում են ավելի ու ավելի կախյալ ծնողներից և խնամողներից: Օրինակներն են՝ ՄԻԱՎ/ՉԻԱՀ, քաղցկեղ, քրոմոսոմային հիվանդություններ, խորը անհասություն, բնածին արատներ, անկանոնություններ, նյութափոխանակության խանգարումներ, մկանային դիստրոֆիա, նեյրոդեգեներատիվ հիվանդություններ, ծանր վնասվածքներ, ստատիկ էնցեֆալոպաթիա (օրինակ, մշտական վեգետատիվ վիճակ, գլխուղեղի իշեմիկ և հիպոքսեմիկ վնասվածքներ) և այլն:

10. Կյանքը սահմանափակող հիվանդությունները երեխաներն ավելի խոցելի են դարձնում և մեծացնում կախվածությունն իրենց խնամողներից: Քանի որ երեխաները խոցելի են և տարբեր ըստ իրենց տարիքի, նրանք պետք է ստանան իրենց տարիքին և զարգացմանը համապատասխան ծառայություններ:

11. Երեխաների հիվանդությունների ընթացքը շատ դեպքերում փոփոխական է և դժվար կանխատեսելի: Հիվանդությունները հաճախ ժառանգական են, կարող են ախտահարել նույն ընտանիքի մի քանի անդամների: Շատ պաթոլոգիաներ հազվադեպ են և ընտանեկան, որոշները մնում են առանց ախտորոշման:

12. Երեխաների պալիատիվ խնամք պահանջող վիճակների դասակարգումը կարևոր է կարիքների պլանավորման և գնահատման տեսակետից: Պալիատիվ խնամքի կարիքների որոշումը կախված չէ միայն ախտորոշումից և կանխատեսումից ու պետք է հաշվի առնել երեխայի և ընտանիքի անհատական կարիքները:

13. Պալիատիվ բժշկական օգնության տեսակետից առանձնացվում է հիվանդությունների չորս հիմնական խմբեր՝

ա. Կյանքին սպառնացող քրոնիկ հիվանդություններ կամ վիճակներ, երբ բուժումը հնարավոր է, սակայն կարող է անարդյունավետ լինել. քաղցկեղ, տարբեր օրգան-համակարգերի անդառնալի

փոփոխություններ՝ սրտի ծանր բնածին կամ ձեռքբերովի հիվանդություններ, երիկամների կամ լյարդի անբավարարություն և այլն:

բ. Հիվանդություններ կամ վիճակներ, որոնց դեպքում վաղաժամ մահն անխուսափելի է, պահանջվում է երկարատև, ինտենսիվ բուժում, ուղղված կյանքի երկարացմանը և կյանքի որակի լավացմանը, օրինակ՝ ՄԻԱՎ/ՁԻԱՀ, մուկովիսցիդոզ, ծանր գաստրոէնտերոլոգիական արատներ, երիկամային անբավարարություն (երբ դիալիզը կամ փոխպատվաստումը ցուցված չեն կամ չեն կարող իրականացվել), քրոնիկ շնչառական անբավարարություն և այլն:

գ. Պրոգրեսիվող հիվանդություններ, որոնց բուժումն ի սկզբանե միայն պալիատիվ է, օրինակ՝ մուկոպոլիսախարիդոզներ, պրոգրեսիվող մետաբոլիկ խանգարումներ, որոշ քրոմոսոմային անոմալիաներ, մկանային դիստրոֆիաներ:

դ. Ծանր, անդառնալի, ոչ պրոգրեսիվող հիվանդություններ կամ վիճակներ, որոնք պատճառ են դառնում ծանր հաշմանդամության, հանգեցնելով առողջական բարդությունների նկատմամբ դյուրագագցության և վաղաժամ մահվան հավանականության, օրինակ՝ տրավմաների հետևանքներ, ծանր մանկական ուղեղային պարեզ (ՄՈԻՊ), բազմակի հաշմանդամություններ, ինչպիսիք են ողնուղեղի և գլխուղեղի վնասումների հետևանքները:

14. Նշված խմբերի հիվանդություններն ու խանգարումները (վիճակները) դրսևորվում են ծանրության և ախտահարման տարածվածության տարբեր աստիճաններով, ուստի պալիատիվ խնամքի իրավունք վերապահելիս՝ հաշվի են առնվում նաև անձի շարժունակության (ինքնուրույն տեղաշարժման, դիրքի երկարատև պահպանման կամ ինքնասպասարկման) արտահայտված սահմանափակումը, սոցիալական հարմարվածության (ադապտացիայի) արտահայտված խանգարումն, իր անձի կամ շրջապատի նկատմամբ վտանգավոր վարքագծի (ագրեսիվ, ավերիչ, ինքնավնասման, սուիցիդալ) առկայությունը, կենսական ֆունկցիաների երկարատև արտահայտված խանգարումները, այդ թվում՝ շնչառական, սիրտ-անոթային, կոնքի օրգանների գործառնության, մաշկի (օրինակ՝ պառկելախոցեր, սնուցման այլ խանգարումներ), իմունոհետի խոր ընկճումը, որը պահանջում է երկարատև մեկուսացում, որոնց դեպքում անհրաժեշտ է առաջնորդվել համապատասխան մասնագետի կողմից տրված եզրակացությամբ:

15. Երեխաներին տրամադրվող պալիատիվ օգնությունն ու խնամքը ունեն կարևորագույն առանձնահատկություններ: Նրանք գտնվում են ֆիզիկական, հուզական և ճանաչողական շարունակական զարգացման մեջ և այդ ամենն ազդում է նրանց խնամքի յուրաքանչյուր ոլորտի վրա՝ սկսած դեղորայքի դեղաքանակից մինչև հաղորդակցման մեթոդները, կրթությունը և աջակցությունը:

Երեխաները շատ ծանր են տանում մեկուսացումն ընտանիքից, դպրոցից, ընկերներից, ուստի պալիատիվ խնամքը պետք է հնարավորին չափով մոտ լինի երեխայի սովորական միջավայրին: Դեղամիջոցների ֆարմակոդինամիկան և ֆարմակոկինետիկան տարբեր է:

16. Երեխաների պալիատիվ խնամքը շատ ավելի բարդ է և պետք է հստակ կառուցվածք ունենա: Նրա մեջ ավելի շատ մասնագետներ են ընդգրկված, քան մեծահասակների պալիատիվ խնամքում: Երեխաների հետ հաղորդակցությունը պահանջում է առանձնակի մոտեցում: Նրանց մոտ մահվան ընկալումը տարբերվում է մեծահասակներից, և հոգեբանական աջակցությունը նույնպես պետք է հարմարեցված լինի երեխաներին: Երեխաների հետ շփումն այլ է, հաճախ խոսքով չեն կարողանում լիարժեք գնահատել և ներկայացնել վիճակը: Էթիկական խնդիրները պայմանավորված են իր առողջության վերաբերյալ ինքնուրույն որոշում ընդունելու երեխայի անկարողությամբ: Այդ խնդիրները պետք է լուծվեն երեխայի, ընտանիքի և պալիատիվ մասնագետի հետ համատեղ:

17. Պալիատիվ օգնությունն ու խնամքը ուղղված է երեխայի ապրած տարիների որակի բարելավմանը և ոչ՝ կյանքի երկարացմանը: Այսպիսով, ՊԽ հանդիսանում է պրոգրեսիվող, կյանքին սպառնացող ծանր հիվանդությամբ պացիենտի վարման ոսկե ստանդարտը: Այն ավանդական բժշկական մոդելից ավելի լայն է, քանի որ ուղղված է հիվանդության, վիճակի հետ կապված տարաբնույթ տանջող ախտանիշների թեթևացմանը և ամբողջական խնամքի ապահովմանը: Փորձագետներն առաջարկում են ինտեգրել ամոքիչ մոտեցումը քրոնիկ, կյանքի տևողությունը կրճատող վիճակների վարման մեջ և այն հասանելի դարձնել հիվանդության վաղ փուլում: Շատ քրոնիկ հիվանդ անձանց համար իրենց հիվանդության ճանաչման և վարման ընթացքում ակտիվ դերի ստանձնումը և անհրաժեշտ նախապատրաստությունները հանդիսանում են կարևոր հարմարվողական ռազմավարություններ, որոնք օգնում են նվազեցնել հոգեբանական դիստրեսը, կապված քրոնիկ խնդրի հետ (Thompson et al., 2009):

III. Միջազգային փորձը

Խնդրի տարածվածությունն աշխարհում

18. Երեխաների պալիատիվ բժշկական օգնության և խնամքի կարիքների գնահատման համար օգտվում են 2 վիճակագրական աղբյուրներից, որոնք վերաբերվում են համալիր քրոնիկ վիճակներին և/կամ կյանքի տևողության վրա ազդող վիճակներին և մահացող երեխաներին: Համալիր քրոնիկ

վիճակներ ունեցող երեխաների մահացության կառուցվածքում առաջնային պատճառներն են՝ չարորակ նորագոյացությունները, նյարդամկանային (ներառյալ նյարդաբանական և նեյրոդեգենարատիվ) և սիրտանոթային հիվանդությունները: Համաձայն ԱՄՆ Առողջապահության և սոցիալական ծառայությունների դեպարտամենտի, շարունակում է աճել հատուկ կարիքներով երեխաների թիվը՝ 0-17 տ. բնակչության 15.1% (11.2 մլն.) ընդգրկված են այդ կատեգորիայում, շուրջ 23% ունեն հատուկ կարիքներ, 57% ունեն 2 և ավելի քրոնիկ հիվանդություն, 68% ունեն առավագն մեկ գործառության սահանափակում և 60.5% ունեն մասնակցության դժվարություններ: Այդ վիճակների մեծ մասը կայուն է կամ ոչ ծանր, սակայն 27% երեխաներ ունեն ՄՊՕ ծառայություններից օգտվելու պոտենցիալ կարիք:

19.1989 – 2003թթ. ընթացքում քրոնիկ խնդիրներ ունեցող և մինչև 20 տ. մահացած երեխաների 22.1% մահացել են իրենց հիվանդությունից, 57%՝ մինչև 1 տարեկան հասակը: Ներկայումս քրոնիկ հիվանդ երեխաների մեծ մասը չեն մահանում վաղ տարիքում, սակայն ունեն 15 անգամ բարձր հիվանդանոցային մահաբերություն, համեմատած առողջ հասակակիցների հետ: Ընդհանուր առմամբ, պալիատիվ բժշկական օգնության կարիք առաջացնող քրոնիկ վիճակներ ունեցող երեխաների թիվն ավելանում է, կապված բուժօգնության որակի բարելավման և կյանքի տևողության երկարացման հետ:

20.ԱՄՆ-ի և Կանադայի 6 հիվանդանոցներում 2011թ. կոհորտային հետազոտության տվյալներով, պալիատիվ օգնություն ստացած 515 հիվանդ երեխաների ախտորոշումներն էին՝ ժառանգական և բնածին վիճակներ՝ 41%, նյարդամկանային՝ 39%, չարորակ հիվանդություններ՝ 19.8%: Մահաբերությունը 12 ամիս անց կազմել է 30.3%, միջինում խորհրդատվությունից մինչև մահ ընկած ժամանակահատվածում՝ 107 օր: Պալիատիվ խնամքի ծրագրում ընդգրկված երեխաների 44.6% բուժվել են տանը կամ հոսպիտում: Երեխաների 62% մահացել են հիվանդանոցային պայմաններում (հիմնականում՝ ինտենսիվ թերապիայի պալատում), 36.6%՝ տանը կամ հոսպիտում: Հոսպիտների և պալիատիվ խնամքի ազգային կազմակերպությունը (NHPCO) 2009 թ.-ին ստեղծել է մանկական հոսպիտների և պալիատիվ խնամքի ծրագրի պրակտիկայի չափորոշիչներ: Ընդհանուր առմամբ ԱՄՆ-ում 10 երեխա 10.000-ից, Մեծ Բրիտանիայում բուժօգնությունից օգտվող երեխաների 0.1%, Կանադայում՝ 3.1%, Ավստրալիայում 0-15 տ. և 15-24 տ. բնակչության 0.2-ական տոկոսը ստացել են մասնագիտացված պալիատիվ օգնություն: Ռուսաստանի դաշնությունում (ՌԴ) ընդհանուր պալիատիվ օգնության կարիքը կազմում է 100/10.000 մանկական բնակչության հաշվով, նրանցից 44/10.000 ունեն մասնագիտացված պալիատիվ օգնության կարիք, Մոլդովայում պալիատիվ օգնության կարիք ունեն տարեկան շուրջ 1500 երեխա:

21. Զարգացող երկրներում պալիատիվ խնամքի կարիքներն ավելի բարձր են: Պալիատիվ խնամքի «Առաջին գլոբալ աստլաս» -ի տվյալներով, տարեկան շուրջ 1.8 մլն. 0-15 տ. երեխա ունեն պալիատիվ խնամքի կարիք իրենց կյանքի վերջին փուլում, և նրանց 98% բնակվում են ցածր և միջին եկամուտ ունեցող երկրներում: Աֆրիկայում ՄԻԱՎ/ՁԻԱՀ-ը հանդիսանում է մանկական մահերի 60% պատճառը, մեծ տեղ է զբաղեցնում տուբերկուլյոզը:

Մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի մոդելները

22. Տարբեր երկրներում երեխաների պալիատիվ օգնության կազմակերպչական մոտեցումները ձևավորվել են պատմականորեն, ինչպես նաև պայմանավորվում են արդի քաղաքականությամբ և ֆինանսավորման մեխանիզմներով: Առանձնացվում են առաջնային (բազային) պալիատիվ խնամք, որը մատուցվում է ընդհանուր պրոֆիլի բուժհիմնարկներում՝ տարբեր պրոֆիլի մանկական բժիշկների կողմից և մասնագիտացված պալիատիվ խնամք, որն մատուցվում է վերապատրաստված մասնագետների կողմից՝ հատուկ մասնագիտացված ծառայությունների միջոցով: Մանկական պալիատիվ օգնությունն ու խնամքը իրականացվում է հետևյալ մոդելներով, որոնք համակցվում են խնամքի շարունակականությունը և անընդհատությունը ապահովելու նպատակով՝ հիվանդանոցային ծրագրեր, ընդհանուր և առանձնացված մանկական հոսպիտալի հաստատությունների ծրագրեր, համայնքային կամ երկարատև խնամքի հաստատությունում տեղակայված ծրագրեր:

23. Զարգացած երկրներում մասնագիտացված մանկական պալիատիվ օգնությունը հիմնականում մատուցվում է հատուկ մանկական հոսպիտալներում կամ այլ ստացիոնար հաստատություններում, սակայն այդ մոդելներն ավելի թանկ են, համեմատած տնային խնամքի վրա հիմնված մոդելների Ընտրելու հնարավորության և համապատասխան ծառայությունների առկայության դեպքում, ընտանիքների շուրջ 90% ընտրում են տնային խնամքի մոդելները: UCLA Առողջապահության քաղաքականության կենտրոնի 2012 թ. հետազոտության տվյալներով տնային խնամքի ծրագրերի միջոցով կարելի է հասնել ամեն հիվանդի համար ամսական շուրջ 11% (\$1,677) ծախսերի և հիվանդանոցում անցկացվող օրերի թվի 32%-ով իջեցմանը: Ոչ չարորակ հիվանդությունների դեպքում մանկական պալիատիվ օգնության ծառայությունների տրամադրումը բերում է հիվանդանոցում գտնվելու տևողության և ընդհանուր առողջապահական ծախսերի կրճատմանը:

24. ԱՄՆ-ում մանկական հիվանդանոցների 69% ունեն պալիատիվ խնամքի թիմեր, շուրջ 30% առաջարկում են տնայցերի ծրագրեր: Հոսպիտալների 78% սպասարկում են մանկական բնակչությանը, 14.1% ունեն պաշտոնապես հաստատված մանկական պալիատիվ ծրագրեր՝ մասնագիտացված

անձնակազմով: Հոսպիսային ծառայությունն ընդգրկում է միջմասնագիտական թիմ և տերմինալ վիճակի համար նախատեսված ստանդարտ սարքավորումների, դեղորայքի և պարագաների փաթեթ, ապահովելով հիմնականում տնային խնամք:

25.ԱՄՆ «Հասանելի խնամքի ակտի» 2302 բաժնի համաձայն՝ պետական առողջապահական ապահովագրություն ունեցող երեխաներն ունեն ինչպես հոսպիսային խնամքի, այնպես էլ բոլոր տեսակի բուժական միջոցառումների իրավունք: Պետական բժշկական ապահովագրական ծրագրերի ֆինանսավորման հարցերն երբեմն խոչընդոտում են մանկական պալիատիվ խնամքի ծառայությունների հասանելիությանը, քանի որ հոսպիսային խնամքն ապահովող Medicare ծրագրով ընդգրկվում են 6 ամսից պակաս ապրելու հեռանկարով պացիենտներ (ինչը հաճախ դժվար է կանխորոշել հիվանդ երեխայի համար): Պետության կողմից չեն փոխհատուցվում ժամանակակից թանկարժեք հակաբիոտիկները մուկովիսցիդոզով հիվանդների համար, երկարատև վենտիլյացիոն բուժումը նյարդամկանային խնդիրներով պացիենտների մոտ կամ որոշ սիմպտոմատիկ վիրաբուժական միջամտությունները:

26.Ավստրալիայում պալիատիվ խնամքը մատուցվում է բոլոր բուժհիմնարկներում, այդ թվում նեոնատալ բաժանմունքներում, հիվանդանոցներում, ընդհանուր պրակտիկայի գրասենյակներում, սոցիալական խնամքի և համայնքային բուժօգույթյան և խնամքի հաստատություններում: Մասնագիտացված պալիատիվ խնամքը ներառում է հիվանդանոցային խորհրդատվական ծառայություններ, հոսպիսներ և համայնքային մասնագիտացված ծառայություններ:

27.Ֆրանսիայում գործում են միջազգայնորեն մրցունակ, անվճար և հասանելի պալիատիվ խնամքի ծառայություններ՝ ինտեգրացված ազգային առողջապահական համակարգում: Պալիատիվ խնամքի կազմակերպությունների թիվն ավելի քան 110 է, գործում են 250 բժիշկներ (ներառյալ ընտանեկան բժիշկներ), 2000 բուժքույրեր, առկա են հատուկ մեխանիզմներ տնային խնամքի ֆինանսավորման, ընտանիքների աջակցության, ինչպես նաև կրթական ծրագրերի համար: Օրենսդրությամբ ամրագրված է առնվազն 10 մահճակալ 10.000 բնակչության հաշվով:

28.Ռումինիայում 2005 թ.-ին գործում էր ավելի քան 7000 պալիատիվ խնամքի անձնակազմ, ներառյալ 17 բժիշկ և 38 բուժքույր: Ֆինանսավորումը հիմնված է ազգային ապահովագրական ֆոնդի վրա (հիմնականում քրոնիկ հիվանդություններ և չարորակ ուռուցքների բյուջետային տողից, քանի որ պալիատիվ խնամքի համար չկա հատուկ առանձնացված ֆինանսավորում): Պետությունը չի ֆինանսավորում տնային խնամքը, այն ապահովվում է հիմնականում մասնավոր կամ միջազգային կազմակերպությունների միջոցով:

29.ՌԴ-ում մանկական պալիատիվ խնամքն ապահովելու նպատակով 1993 թ.-ին կազմակերպվել է հոսպիսային տնային ծառայություն օնկոլոգիական հիվանդների համար: 2010 թ.-ին Մանկու-Պետերբուրգում բացվեց մանկական հոսպիս՝ 18 հիվանդանոցային և 20 ցերեկային ստացիոնարի մահճակալներով, արտագնա ծառայությունով: 2014թ.-ի դրությամբ մանկական պալիատիվ խնամքի ծառայություններ գործում են 40 տարածաշրջաններում՝ բազմապրոֆիլային հիվանդանոցներում, առանձին մանկատներում, մանկական հոսպիսներում, Մոսկվայի մանկական պալիատիվ խնամքի կենտրոնում, տրամադրվում են նաև ծառայություններ 10-ից ավելի արտագնա թիմերի միջոցով՝ ապահովելով ինչպես ստացիոնար (ընդամենը 400 մահճակալ), այնպես էլ ամբուլատոր և տնային պայմաններում մատուցվող օգնությունը և սպասարկումը: Ընդհանուր առմամբ հաստատված ծառայություններում աշխատում են ավելի քան 110 բժիշկ, 235 միջին և 105 կրտսեր բուժանձնակազմ, 34 հոգեբան, 12 մանկավարժ կամ սոցիալական և 7 սոցիալական աշխատող:

30.ՌԴ գործում են պալիատիվ օգնության և խնամքի տրամադրման մեջ ներգրվված են ինչպես պետական, այնպես էլ՝ հասարակական կազմակերպությունների և ոչ պետական կառույցներին պատկանող մանկական հոսպիսներ, մանկական բաժիններ կամ մահճակալներ ընդհանուր հոսպիսների կազմում: Գործում են պալիատիվ ծառայություններ մասնագիտացված կլինիկաների և ինստիտուտների հիման վրա, քույրական խնամքի բաժանմունքներ մանկատներում: Մի շարք պետական ծրագրերում կարևորվել է պալիատիվ օգնության ծառայությունների ցանցի ընդլայնման անհրաժեշտությունը, նշվում է նաև, որ անհրաժեշտ է զարգացնել մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի բազմամակարդային ազգային համակարգը՝ միջգերատեսչական և հասարակական կառույցների հետ համագործակցության մեխանիզմներով, անձնակազմի կազմում ընդգրկել հոգեբաններ, սոցիալական աշխատողներ, վերականգնողաբաններ, ֆիզիոթերապիստներ և հարակից այլ մասնագետներ:

Մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի անձնակազմը

31.Մանկական պալիատիվ օգնությունը ներառում է պալիատիվ խնամքի մասնագետ-բժշկի ղեկավարությամբ տրամադրվող ծառայություններ, լավագույն մոդելն ինտեգրացված միջմասնագիտական մոտեցումն է: Մանկական պալիատիվ օգնության թիմը պետք է կարողանա օգնել տարբեր ախտորոշումներ և վիճակներ ունեցող և զարգացման տարբեր փուլերում գտնվող երեխաներին: Թիմն ընդգրկում է բժիշկներ, բուժքույրեր, սոցիալական աշխատողներ, հոգեբաններ, հոգևորականներ, դեղագործներ, ֆիզիկական և օկուպացիոն թերապիստներ: Համապարփակ

պալիատիվ խնամքը չի կարող լինել առանց նշանակված պատասխանատու համակարգողի, որն ապահովում է շարունակականությունը և անընդհատությունը՝ անկախ երրորդային մակարդակին բնորոշ անձնակազմի շարժից և ֆրագմենտացիայից: Համակարգողը պետք է ապահովի խնամքի պլանի կոորդինացիան համայնքային խնամքի մասնագետների հետ:

32.Քույրական խնամքը, կլինիկական օգնությունը, հոգևոր խնամքը և սոցիալական աշխատանքը կյանքին սպառնացող վիճակում գտնվող երեխայի միջմասնագիտական վարման կարևոր բաղադրիչներն են: Մանկական բժիշկները պետք է կարողանան ճիշտ հաղորդակցվել հիվանդ երեխայի հետ, ոչ միայն օգնելով նրան լուծել հիվանդության հետ կապված ախտանիշները և պահանջները, այլ նաև հաղթահարել սպասվող մահվան վախը և վիշտը: Անձնակազմը նաև պետք է օգնի ծնողներին հաղորդակցվել և աջակցել երեխայի քույրերին և եղբայրներին և բոլոր նրանց, ովքեր անմիջականորեն կապված են երեխայի հետ: Երեխան պետք է համոզված լինի, որ որևէ վատ բան չի արել և մեղավոր չէ այդ վիճակի համար: Այս իրավիճակներում բուժաշխատողները պետք է կապ պահպանեն դպրոցի, կամ այլ կառույցների հետ, որոնք կարող են օժանդակել երեխային և նրա ընտանիքի անդամներին:

33.Հոգեբանասոցիալական և հոգևոր խնամքի հետ կապված, օրինակ, Ռուսիանիայում յուրաքանչյուր թիմի կազմում առկա է կլինիկական հոգեբան, իսկ բժշկական անձնակազմն ունի ֆորմալ կամ ոչ ֆորմալ սերտ կապեր հոգևոր կառույցների հետ: Պետական և մասնավոր հիվանդանոցների կազմում գործում են հոգևորականներ (որպես անձնակազմի անդամներ կամ կամավորական սկզբունքով), որոնք, սակայն, հիմնականում չունեն հատուկ վերապատրաստում պալիատիվ խնամքի ուղղությամբ: Նույն խնդիրն առկա է նաև հոգեբանների շրջանում:

34.Մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի մինիմալ ստանդարտները պետք է ներառեն.

ա) հստակ և պարզ գործելակարգեր երեխային տարբեր հաստատությունների միջև ուղղորդման և տեղափոխման համար,

բ) առնվազն խնամք իրականացնող 1 մասնագետ պետք է լինի մշտական, իսկ ծառայության մասնագետները՝ հասանելի 24 ժամվա ընթացքում,

գ) երեխայի ֆիզիկական, հոգեբանական, հուզական և հոգևոր կարիքների բավարարման համար միջմասնագիտական թիմի առկայությունը:

35.Քրոնիկական հիվանդություն ունեցող երեխայի սպասվող մահը ներկայացնում է լրացուցիչ դժվարություններ: Ծնողները զգում են երեխային կորցնելու վիշտն սկսած ախտորոշման պահից: Հաճախ այդպիսի ծնողները դժվարությամբ են ընդունում անխուսափելի մահվան իրականությունը՝

երբեմն երեխայի բուժվելու հույսը փայփայելով: Երեխայի մահվան վայրը, լինի դա ինտենսիվ բուժման պալատ, հիվանդանոցային սենյակ, այլ հաստատություն կամ տուն, կախված է ընտանիքի որոշումից, համապատասխան ծառայության և անձնակազմի հասանելիությունից և վարվող քաղաքականությունից: Չնայած հոսպիսների անձնակազմը մասնագիտացված է ապահովելու կյանքի վերջին փուլի խնամքը, շատ հոսպիսներ չունեն երեխաների հետ աշխատելու հմտություն:

IV. Հայաստանում երեխաների պալիատիվ բժշկական օգնության և խնամքի կարիքների գնահատում

Օրենսդրությունը և նորմատիվ - իրավական դաշտը

36. Կյանքը սահմանափակող հիվանդություններով տառապող երեխաների համար պալիատիվ օգնության տրամադրումն ամբողջովին հիմնված է ՀՀ Սահմանադրության, օրենքների, պետության կողմից վավերացված միջազգային պայմանագրերի դրույթների վրա և ուղղված է դրանցով ամրագրված երեխաների իրավունքների ապահովմանը:

37. Միավորված ազգերի կազմակերպության (ՄԱԿ) 1989 թ. «Երեխայի իրավունքների մասին» կոնվենցիան, որին Հայաստանը միացել է 1992 թ.-ին հռչակել է երեխայի հիմնական իրավունքները՝ կյանքի, առողջության, լիարժեք զարգացման, կրթության, հանգստի, ժամանցի և այլն: «Մահացող երեխայի իրավունքների Տրիեստյան խարտիա»-ով սահմանվում են երեխայի մի շարք իրավունքներ ուղղված արդյունավետ, համապարփակ, շարունակական բուժմանը, խնամքին, իր հիվանդության մասին պատշաճ տեղեկացված լինելուն՝ իր տարիքին, ցանկությանը և հասկանալու ունակությանը համապատասխան, իր հնարավորությունների սահմաններում սեփական ցանկություններին համապատասխան կյանքին, հիվանդությանն առնչվող բուժման, խնամքի վերաբերյալ որոշումների կայացման մասնակցությանը, իր տարիքին, հիվանդությանը համապատասխան սոցիալական կյանքին մասնակցությանը, ընտանիքի անդամներով շրջապատված լինելուն և այլն: ՄԱԿ-ի Երեխայի իրավունքների կոմիտեն երեխաների պալիատիվ օգնությունը դիտարկում է որպես երեխայի առողջության իրավունքի ապահովման բաղադրիչ մաս:

38. Երեխաներին պալիատիվ օգնության տրամադրումն ուղղված է ապահովելու երեխայի ապրելու և զարգանալու, խտրականության բացառման, լսված և տեղեկացված լինելու, կրթության, խաղալու,

տառապանքներից ազատ լինելու իրավունքները²: Նշված իրավունքներն իրենց ամրագրումն են գտել ՀՀ Սահմանադրության, «Երեխայի իրավունքների մասին» օրենքում, «Բնակչության բժշկական օգնության և սպասարկման մասին» օրենքում և այլ օրենքներում:

39.«Երեխայի իրավունքների մասին» ՀՀ 1996 թ. օրենքով ամրագրվել են երեխայի հիմնական իրավունքներն ու օրինական շահերը: Սահմանվել է, որ երեխան գտնվում է հասարակության և պետության հովանավորության ու պաշտպանության ներքո (հոդված 1): Ամրագրվել է երեխաների հավասար իրավունքների սկզբունքը՝ անկախ նրանց ազգությունից, սեռից, սոցիալական ծագումից, առողջական վիճակից կամ այլ հանգամանքներից (հոդված 4): Մասնավորապես երաշխավորվել է կյանքի իրավունքը, երեխայի ապրելու և զարգանալու համար անհրաժեշտ պայմանների ստեղծումը (հոդված 5), առողջության պահպանման և ամրապնդման իրավունքը (հոդված 7), ֆիզիկական, մտավոր և հոգևոր լիարժեք զարգացման համար անհրաժեշտ կենսապայմանների իրավունքը (հոդված 8), տեղեկացված լինելու և կարծիքն արտահայտելու իրավունքը (հոդված 10), կրթության իրավունքը (հոդված 11), հանգստի և ժամանցի իրավունքը (հոդված 20): Ամրագրվել է բռնությունից, խոշտանգումից, անմարդկային կամ նվաստացնող վերաբերմունքից երեխայի պաշտպանության իրավունքը (հոդված 9):

40. ՀՀ Սահմանադրությամբ երաշխավորվում է, որ. «Երեխային վերաբերող հարցերում երեխայի շահերը պետք է ուշադրության արժանանան: Երեխան իրավունք ունի ազատ արտահայտելու իր կարծիքը, որը, երեխայի տարիքին և հասունության համապատասխան, հաշվի է առնվում իրեն վերաբերող հարցերում» (հոդված 37):

41.Պալիատիվ բժշկական օգնության համակարգի ներդրման համար 2012 թ. օգոստոսի 9-ին ՀՀ կառավարության հավանությանն է արժանացել «Հայաստանի Հանրապետությունում պալիատիվ (ամոքիչ) բժշկական օգնության հայեցակարգին և հայեցակարգի կատարումն ապահովող միջոցառումների ցանկին հավանություն տալու մասին» N 32 արձանագրային որոշումը, որտեղ ընդհանուր առմամբ կարևորվել է պալիատիվ բժշկական օգնության համակարգի ներդրման անհրաժեշտությունը, ներկայացվել են պալիատիվ օգնության տրամադրման ընդհանուր մոտեցումները, սակայն անհրաժեշտ է մշակել նաև երեխաների պալիատիվ բժշկական օգնության և խնամքի հայեցակարգը:

² Open Society Foundation, Children's Palliative Care and Human Rights, աղբյուրը՝ www.opensocietyfoundations.org/fact-sheets/children-s-palliative-care-and-human-rights

42. 2015 թ. ապրիլի 30-ին «Բնակչության բժշկական օգնության և սպասարկման մասին» ՀՀ օրենքում լրացում կատարելու մասին ՀՕ-26-Ն օրենքով համապատասխան լրացում կատարվեց «Բնակչության բժշկական օգնության և սպասարկման մասին» ՀՀ օրենքում՝ համաձայն որի պալիատիվ բժշկական օգնությունը համարվեց բժշկական օգնության և սպասարկման տեսակ, որը տրամադրվում է կյանքին վտանգ սպառնացող կամ անբուժելի հիվանդություն ունեցող հիվանդին և նրա ընտանիքին՝ կյանքի որակի բարելավման համար և, որը նպատակ ունի մեղմել հիվանդի ցավը, տառապանքը և հիվանդության հետ կապված ֆիզիկական, սոցիալ-հոգեբանական, հոգևոր և այլ խնդիրներ՝ դրանք վաղ հայտնաբերելու, գնահատելու և անհրաժեշտ միջամտություններ իրականացնելու միջոցով:

43. 2014 թ. դեկտեմբերի 17-ին ընդունված «Սոցիալական աջակցության մասին» ՀՀ ՀՕ-231-Ն օրենքով նույնպես ամրագրվեցին դրույթներ պալիատիվ բժշկական օգնության վերաբերյալ: Մասնավորապես 13-րդ «Խնամքը և տրամադրումը» հոդվածի 3-րդ մասում ամրագրվել է, որ «հիվանդության (ոչ բարենպաստ ելքի կանխատեսումով) վերջին շրջանում գտնվող անձին կյանքի վերջին ամիսների, օրերի ընթացքում, իսկ անհրաժեշտության դեպքում նաև նրա ընտանիքի անդամներին տրամադրվում է պալիատիվ (ամոքիչ) բժշկական օգնություն»: Համաձայն նշված օրենքի ձևակերպման պալիատիվ բժշկական օգնությունը տրամադրվում է կյանքի վերջին ամիսների, օրերի ընթացքում, որը հատկանշական է միայն մեծահասակներին տրամադրվող պալիատիվ բժշկական օգնությունը, քանի որ երեխաների պալիատիվ օգնությունը պետք է տրամադրվի հիվանդության ախտորոշման պահից և կարող է տրամադրվել երկար տարիներ:

44. Ըստ ՀՀ Կառավարության 2008 թ. մարտի 27-ի N 276-Ն որոշման՝ ՀՀ իրականացվող բժշկական օգնության և սպասարկման տեսակների ցանկում պալիատիվ բժշկական օգնությունը ընդգրկված է որպես նեղ մասնագիտացված բժշկական օգնության և սպասարկման տեսակ, սակայն միայն մեծահասակների համար: Անհրաժեշտ է այն ներառել նաև երեխաների բուժօգնության մասով:

45. Կառավարության 2014 թ. սեպտեմբերի 4-ի 952-Ն որոշման ՀՀ առողջապահության բնագավառի բժշկական, ստոմատոլոգիական, դեղագիտական, հանրային առողջապահական նեղ մասնագիտությունների ցանկում ընդգրկվել է «ամոքիչ (պալիատիվ) բժշկություն» մասնագիտությունը, սակայն այն նախատեսված է մեծահասակների համար: Անհրաժեշտ է նախատեսել մանկական պալիատիվ օգնության մասնագիտությունը:

46. ՀՀ Կառավարության 2011 թ. 175 –Ն որոշմամբ կատարվել է լրացում 2002 թ. դեկտեմբերի 5-ի «Պոլիկլինիկաների (խառը, մեծահասակների և մանկական), առանձին մասնագիտացված

կաբինետների, ընտանեկան բժշկի գրասենյակների, բժշկական ամբուլատորիաների, գյուղական առողջության կենտրոնների, բուժակ մանկաբարձական կետերի, կանանց կոնսուլտացիաների և հիվանդանոցային (մասնագիտացված) բժշկական օգնության ու սպասարկման համար անհրաժեշտ տեխնիկական և մասնագիտական որակավորման և պահանջներն ու պայմանները հաստատելու մասին» N 1936-Ն որոշման մեջ, որով սահմանվել է պալիատիվ բժշկական օգնություն և սպասարկում իրականացնող բաժանմունքի (կենտրոնի) և շարժական (մոբիլ) ծառայության համար անհրաժեշտ տեխնիկական և մասնագիտական որակավորման պահանջներն ու պայմանները, սակայն դրանք ենթակա են վերանայման՝ երեխաների համար անհրաժեշտ սարքավորումների և բժշկական գործիքների, ինչպես նաև անձնակազմին ներկայացվող պահանջների մասով:

47. Պալիատիվ բժշկական օգնության ներդրման իրականացման քայլերից է նաև ՀՀ առողջապահության նախարարի 2014 թ. դեկտեմբերի 12-ի N 2917-Ա հրամանը «Պալիատիվ բժշկական օգնության և սպասարկման չափորոշիչը հաստատելու մասին», որում որոշ անդրադարձ է կատարվում երեխաներին: Անհրաժեշտ է չափորոշիչ հաստատել նաև երեխաների համար՝ նկատի ունենալով նրանց տրամադրվող ծառայությունների յուրահատկությունները: ՀՀ առողջապահության նախարարի 2014 թ. դեկտեմբերի 11-ի N 2911-Ա հրամանով հաստատվել է նաև «Պալիատիվ բժշկական օգնություն և սպասարկում իրականացնող բժշկի գործունեության կազմակերպման և պալիատիվ բժշկական օգնություն և սպասարկում իրականացնող բուժքույրի գործունեության կազմակերպման» ուղեցույցները, որում սահմանված են բժիշկներին ներկայացվող մասնագիտական պահանջները և բժիշկների ու բուժքույրերի մասնագիտական գործունեության շրջանակները:

48. ՀՀ առողջապահության նախարարի 2013 թ. սեպտեմբերի 13-ի N43-Ն հրամանով հաստատված «Պետության կողմից երաշխավորված անվճար բժշկական օգնության և սպասարկման շրջանակներում բնակչությանը ցուցաբերվող արտահիվանդանոցային բժշկական օգնության և սպասարկման տրամադրման չափորոշիչով» ամրագրվել է, որ պետական պատվերի շրջանակներում ամբուլատոր-պոլիկլինիկական բժշկական կազմակերպությունների ուռուցքաբանական կաբինետների միջոցով իրականացվում է նորագոյացություններով հիվանդների պալիատիվ, վերականգնողական բուժման և խնամքի կազմակերպում:

49. Պալիատիվ օգնության տրամադրման մեջ կարևոր բաղադրիչ է հանդիսանում ցավի գնահատումը և կառավարումը: Երեխաների ցավը հաճախ չի ընկալվում բուժաշխատողների կողմից կամ համապատասխան բուժում չի ստանում: Գոյություն ունեն նաև ցավի վրա ներազդելու ոչ դեղորայքային միջոցներ, որոնք կարող են կիրառվել ախտորոշման պահից սկսած և բուժման

ընթացքում³: Ցավի կառավարման արդյունավետությունը մեծապես կախված է պալիատիվ բժշկական օգնության դեղերի առկայությունից, դրանց հասանելիությունից և բուժաշխատողներից, որոնք ունեն գիտելիքներ ցավի և ախտանիշների կառավարման վերաբերյալ: Անգամ զարգացած երկրներում առկա է օփիոիդների օգտագործման անհամապատասխանություն՝ ցավի կառավարման կրթության պակասի, սխալ համոզմունքների, անտեսման և վախի պատճառով: Կա նաև թերի ընկալում դրանց կիրառման վերաբերյալ՝ շատ բուժաշխատողներ թերի պատկերացում ունեն նաև դրանից ֆիզիկական կախվածության, դեղաչափերի, կողմնակի ազդեցությունների, ցավի գնահատման վերաբերյալ⁴:

50. ՀՀ առողջապահության նախարարի 2014 թ. դեկտեմբերի 11-ի N 2910-Ա հրամանով հաստատվել է «Պալիատիվ բժշկական օգնության և սպասարկման շրջանակներում ցավային համախտանիշի կառավարման նպատակով թմրամիջոցների և հոգեմետ (հոգեներգործուն) դեղերի նշանակման կլինիկական ուղեցույցը», որը նախատեսված է մեծահասակների ցավի կառավարման համար: Անհրաժեշտ է մշակել երեխաների ցավի գնահատման և կառավարման ուղեցույց:

51. ՀՀ առողջապահության նախարարի 2013 թ. մայիսի 14-ի N 17-Ն հրամանով հաստատվել է «Հիմնական դեղերի ցանկը հաստատելու մասին և ՀՀ առողջապահության նախարարի 2007 թ. մայիսի 16-ի 854 –ն» հրամանը ուժը կորցրած ճանաչելու մասին հրամանը, որում ընդգրկված են պալիատիվ օգնության համար դեղերի շուրջ 12 տեսակ: Անհրաժեշտ է քննարկել և անհրաժեշտության դեպքում վերանայել այդ ցանկը՝ լրացնելով երեխաների պալիատիվ խնամքի համար անհրաժեշտ այլ դեղերով:

52. Այսպիսով, Հայաստանում կան բավարար չափով իրավական հիմքեր երեխաների պալիատիվ բժշկական օգնության և խնամքի համակարգի ներդրման համար, սակայն անհրաժեշտ է իրավական ակտերում նախատեսել երեխաների պալիատիվ օգնության համապատասխան կարգավորումները:

Պալիատիվ բժշկական օգնության և խնամքի ոլորտում ՀՀ-ում իրականացված ծրագրեր

53. Գլոբալ հիմնադրամի դրամաշնորհային ծրագրի շրջանակներում 2011-2014 թթ. իրականացվել են պալիատիվ բժշկական օգնության և սպասարկման փորձարարական ծրագրեր «Արարատի բժշկական կենտրոն» -ում, «Վանաձորի Լ. Արեշյանի անվան թիվ 1 հիվանդանոց» -ում, «Ֆանարջյանի

³ «Cancer pain relief and palliative pain in children» WHO, Geneva 1998, <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42001/1/9241545127.pdf>

⁴ Oxford Textbook of Palliative Care for Children, 2012 second addition, Ann Goldman, Richard Hain, Stephen Liben

անվան ուռուցքաբանության ազգային կենտրոն» –ում (սպասարկվել են հիմնականում օնկոլոգիական հիվանդներ), «Մուրացան» համալսարանական համալիրում (սպասարկվել են ոչ օնկոլոգիական պրոֆիլի հիվանդներ): «Մուրացան» համալիրում գործել է պալիատիվ օգնության պիլոտային թիմ՝ պալիատիվ օգնության մասնագետ, հոգեբան-սոցիալական աշխատող, ֆիզիոթերապիստ և կամավորներ և սպասարկվել են երեխաներ: Պիլոտային ծրագրի շրջանակներում ընդգրկված երեխաների խնամքի արդյունավետ կազմակերպման նպատակով տրամադրվել է անհրաժեշտ դեղորայք (ներառյալ մեթադոն) և բժշկական պարագաներ: Անցկացվել են անձնակազմի (բժիշկ, բուժքույր և հոգեբան) մասնագիտական դասընթացներ պալիատիվ բժշկական օգնության և խնամքի հիմունքների մասին, առանցքային աշխատողները մասնակցել են Ռումինիայում կազմակերպված երեք շաբաթ տևողությամբ սեմինարին: Գործունեության առաջին տարվա ընթացքում կազմակերպվել են նաև հավելյալ դասընթացներ: Պալիատիվ բժշկական օգնության ազդեցությունը չափելու նպատակով օգտագործվել են ստանդարտացված հարցաթերթեր:

54. «Գայուշ» հասարակական կազմակերպության կողմից 2010-2011թթ. իրականացված հետազոտությանը մասնակցել են Երևանի 15 պոլիկլինիկաների 138 մանկաբույժներ և բուժքույրեր, ստացվել են 292 երեխայի տվյալներ, որոնցից ընտրվել է մանկական պալիատիվ օգնության հրատապ կարիք ունեցող 94 երեխա: Երեխաների ախտորոշումներն էին՝ ԿՆՀ հիվանդություններ (75.5%), նյարդամկանային հիվանդություններ (7.4%), օնկոլոգիական հիվանդություններ (7.4%), գենետիկական հիվանդություններ (6.4%), բնածին արատներ (2.2%), երիկամային անբավարարություն (1.1%): «Արդյո՞ք աշխատում եք ծանր կամ կյանքը սահմանափակող հիվանդություններ ունեցող երեխաների հետ» հարցադրմանը դրական պատասխանել է առաջնային օդակի բուժաշխատողների 63.8%: Ծրագրի շրջանակներում իրականացվել են սեմինարներ 70 բուժաշխատողների, 30 կամավորների հետ, տնային այցեր 50 ընտանիք՝ բժշկական, հոգեբանական և կամավորական աջակցություն երեխաներին և ընտանիքի անդամներին:

55. «ՁԻԱՀ-ի կանխարգելման հանրապետական կենտրոն» –ի, ինչպես նաև ոլորտում գործող ՀԿ – ների կողմից տրամադրվող ծառայությունների շրջանակում ներառվել են նաև երեխաների պալիատիվ օգնության առանձին տարրեր:

Մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի կարիքների գնահատում

56. Հայաստանում մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի կարիքների գնահատումն իրականացվել է 2 ուղղություններով՝ մանկական պալիատիվ օգնության կարիք առաջացնող հիվանդությունների տարածվածության գնահատում և տրամադրվող ծառայությունների գնահատում:

57. Օգտագործվել են. (1) «ՀՀ ԱՆ Ակադեմիկոս Ս.Ավդալբեկյանի անվան առողջապահության ազգային ինստիտուտ»-ի «Առողջություն և առողջապահություն» տարեգրքի 2015 թ. վիճակագրական տվյալները, (2) հանրապետական նշանակության մասնագիտացված բուժհաստատությունների և ծառայությունների տվյալները, (3) Առողջապահության համաշխարհային կազմակերպության «Առողջության վիճակագրության և ինֆորմատիկայի գրասենյակ»-ի և «Վաշինգտոնի համալսարանի Առողջության չափագրումների և գնահատման ինստիտուտ» -ի հաշվարկային գնահատականները:

58. Ամփոփ տվյալները ներկայացված են ստորև բերված աղյուսակում:

Աղյուսակ

Հայաստանում մանկական պալիատիվ օգնություն պահանջող հիվանդությունների խմբերը և կարիք ունեցող երեխաների հաշվարկային թվաքանակը

Հիվանդությունների խմբեր	Հիվանդացություն (բացարձակ թվեր)	Մանկական պալիատիվ խնամքի կարիք ունեցող երեխաների թվաքանակ ⁵
Բոլոր չարորակ նորագայտցություններ	235	207
ՄԻԱՎ / ՉԻԱՀ	29	11
Տուբերկուլյոզ	221	2 (դեղակայուն ձևեր)
Սիրտանոթային հիվանդություններ	1764	441
Լյարդի ցիռոզ	29	7
Շարակցական հյուսվածքի հիվանդություններ	253	21
Բնածին անոմալիաներ / արատներ	4487	754

⁵ Հաշվարկված են ըստ Առողջապահության համաշխարհային կազմակերպության «Առողջության վիճակագրության և ինֆորմատիկայի գրասենյակ» -ի և «Վաշինգտոնի համալսարանի Առողջության չափագրումների և գնահատման ինստիտուտ» -ի կողմից առաջարկված մեթոդաբանության և ՀՀ համապատասխան առողջապահական ծառայությունների մասնագետների գնահատականների:

Նորածնային պաթոլոգիա (ասֆիքսիաներ, տրավմաներ, հեմոռագիաներ)	1443	363
Էնդոկրին, մետաբոլիկ, արյան հիվանդություններ	14357	818
Ֆենիլկետոնուրիա	65 ⁶	30
Բնածին հիպոթիրեոզ	109 ⁷	0
Մուկովիսցիդոզ	44	12
Մկանային դիստրոֆիա	55	55
Էպիլեպսիա	2565	200
Աուտիզմ և այլ հոգեբուժական խնդիրներ	794	25
Մանկական ուղեղային պարեզ	1766	250
Երիկամի հիվանդություններ	1299	130
Ընդամենը:		3326

Մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի վերաբերյալ՝ տարբեր մակարդակների առողջապահական և սոցիալական խնամքի հաստատությունների կողմից տրամադրվող ծառայությունների և անձնակազմի ընկալումների գնահատում

59. Գնահատումն իրականացվել է երկու եղանակներով. կառուցվածքային գրավոր հարցումներ և ֆոկուս-խմբային հարցազրույց-քննարկումներ: Որպես մեթոդաբանական հիմք, կիրառվել է ՄԱԿ-ի Մանկական հիմնադրամի և «Երեխաների պալիատիվ խնամքի միջազգային ցանց» -ի կողմից մշակված գործիքը՝ ներկայացված «Երեխաների պալիատիվ խնամքի կարիքների գնահատում. երեք երկրների զեկույց» -ում ⁸: Հետազոտությունը անցել է բիոէթիկական փորձաքննության Երևանի պետական բժշկական համալսարանի էթիկայի կոմիտեի կողմից: Ստացվել է կոմիտեի դրական եզրակացություն (արձանագրություն թիվ 3 առ 17.12.2015թ.):

⁶ Նորածնային սկրինինգի ծրագրով հայտնաբերված և ուշ ախտորոշման (մինչև սկրինինգային ծրագրի սկիզբը) դեպքեր:

⁷ Նորածնային սկրինինգի ծրագրով հայտնաբերված դեպքեր:

⁸ Connor S, Sisimayi Ch. Assessment of the Need for Palliative Care for Children. Three Country Report: South Africa, Kenya and Zimbabwe, UNICEF, International Children's Palliative Care Network, 2013.

60. Գնահատվել են մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի վերաբերյալ տարբեր մակարդակների առողջապահական և սոցիալական խնամքի հաստատությունների կողմից տրամադրվող ծառայությունները և անձնակազմի ընկալումները: Հարցազրույցներում ընդգրկվել են բժշկական, սոցիալական ծառայություններ մատուցող ընդհանուր թվով 112 մասնագետ, հետևյալ 25 կազմակերպություններից և հաստատություններից.

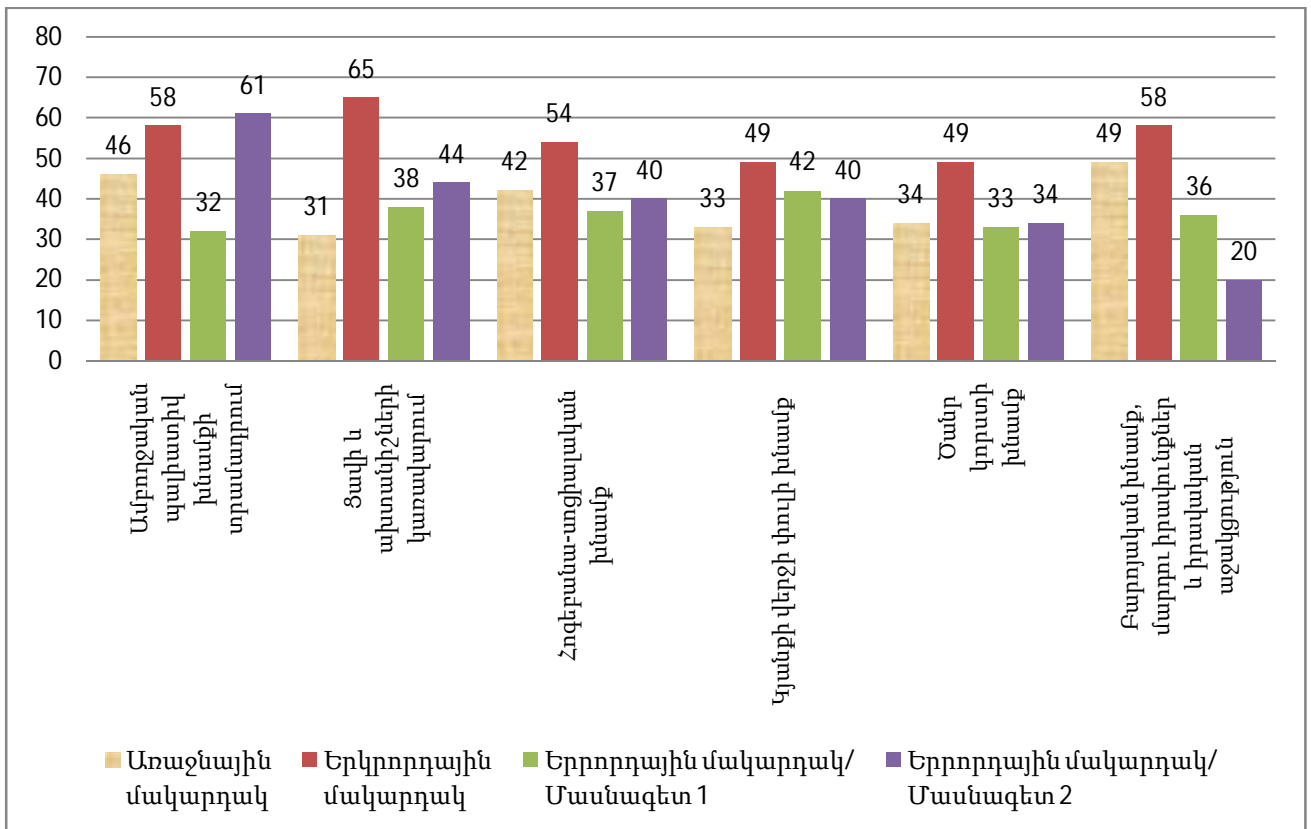
- 1) Տավուշի մարզային առողջապահական վարչություն
- 2) Իջևանի առողջության առաջնային պահպանման կենտրոն
- 3) Իջևանի Երեխայի զարգացման և վերականգնողական կենտրոն
- 4) Իջևանի տարածքի բուժամբուլատորիաներ
- 5) «Հուլիսի կամուրջ» ՀԿ-ի Իջևանի մասնաճյուղ
- 6) Բերդի առողջության առաջնային պահպանման կենտրոն
- 7) Բերդի տարածքի ամբուլատորիաներ
- 8) Շիրակի մարզային առողջապահական վարչություն
- 9) Գյումրու մոր և մանկան ավստրիական հիվանդանոց
- 10) Գյումրու «Երեխաների տուն» ՊՈԱԿ (մասնագիտացված մանկատուն)
- 11) Գյումրու Ուռուցքաբանության կենտրոն
- 12) Գյումրու առողջության առաջնային պահպանման կենտրոններ
- 13) Արարատ քաղաքի բժշկական կենտրոն
- 14) «Նոր Խարբերդ» մասնագիտացված մանկատուն
- 15) «Արաբկիր» բժշկական համալիր - Երեխաների և դեռահասների առողջության ինստիտուտ
- 16) Ռ.Ֆանարջանի անվան ուռուցքաբանության ազգային կենտրոն
- 17) Պրոֆ. Ռ.Հ.Յոլյանի անվան արյունաբանական կենտրոն
- 18) «ՁԻԱՀ-ի կանխարգելման հանրապետական կենտրոն»
- 19) «Մուրացան» համալսարանական հիվանդանոց
- 20) «Մուրբ Աստվածամայր» բժշկական կենտրոն
- 21) Մանկական հանրապետական վերականգնողական կենտրոն
- 22) «ԱրԲԵՍ» Առողջության կենտրոն
- 23) «Գայուշ» հասարակական կազմակերպություն
- 24) «Ցավերի ուսումնասիրության հայկական ասոցիացիա» ՀԿ
- 25) «Միսիոներների բարեգործական միություն», Հայաստանի մասնաճյուղ (ք.Սպիտակ)

61. Կառուցվածքային հարցումների արդյունքները ներկայացված գծապատկերում: Բոլոր հաստատությունները պայմանականորեն բաժանվել են 4 մակարդակների՝ առաջնային մակարդակ, երկրորդային և երրորդային մակարդակները համապատասխանել են բուժօգնության ոլորտում ընդունված դասակարգմանը: Սոցիալական ոլորտի մասնագիտացված հաստատությունները դասվել են երրորդային, իսկ անմիջականորեն մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքում ներգրավված ՀԿ -ները դիտարկվել են որպես առանձին (3+) մակարդակ:

62. Կառուցվածքային հարցազրույցներում գնահատվել են 6 տիրույթներ՝ ամբողջական պալիատիվ օգնության և խնամքի տրամադրում, ցավի և ախտանիշների կառավարում, հոգեբանասոցիալական խնամք, կյանքի վերջին փուլի խնամք, ծանր կորստի խնամք, բարոյական խնամք, մարդու իրավունքներ և իրավական աջակցություն: Արդյունքները ներկայացված են գծապատկերում:

Գծապատկեր

Հաստատություններում տրամադրվող ծառայությունների մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի բաղադրիչների և կարողությունների ինքնագնահատականը (%) (ըստ օգնության մակարդակների)



63. Այսպիսով, ըստ հարցված մասնագետների, առկա ծառայություններում մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի տարրերի իրականացման գնահատականը չի գերազանցում 50%: Ամենացածրը գնահատվում է «ծանր կորստի խնամք» և «բարոյական խնամք, իրավունքներ» տիրույթները, իսկ ամենաբարձրը՝ «ցավի և ախտանիշների կառավարումը»:

64. Ֆոկուս-խմբային հարցազրույց-քննարկումներին մասնակցած մասնագետների մեծ մասը, հատկապես առաջնային և երկրորդային մակարդակում աշխատող, ունեն թերի ընկալում մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի վերաբերյալ: Երրորդային մակարդակի մասնագետները որոշակիորեն ծանոթ են պալիատիվ օգնության հիմնական տարրերին: Որպես թիրախային, նշվել են մի քանի հիվանդությունների խմբեր՝ ԿՆՀ ձեռքբերովի և բնածին հիվանդություններ (ուղեկցվող ֆիզիկական և մտավոր ֆունկցիաների խորը խանգարմամբ, մասնավորապես ծանր ՄՈՒՊ), գենետիկ և մետաբոլիկ հիվանդություններ, նյարդամկանային հիվանդություններ, բնածին արատներ, ծանր աուտիզմ, օնկոլոգիական / օնկոհեմատոլոգիական հիվանդություններ և այլ քրոնիկ հիվանդություններ (օրինակ՝ մուկովիսցիդոզ): ՄԻԱՎ դրական երեխաները նույնպես ընկալվում են որպես մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի կարիք ունեցող և ստանում են համապատասխան օգնություն և խնամք «ԶԻԱՀ-ի կանխարգելման հանրապետական կենտրոն»-ի և մի շարք հասարակական կազմակերպությունների կողմից:

65. Առողջության առաջնային պահպանման (ԱԱՊ) համակարգում գործող բժիշկները և բուժքույրերը հիվանդների հայտնաբերման դեպքում, երեխաներին ուղղորդում են մասնագիտացված կենտրոններ, իսկ այնուհետ ժամանակ առ ժամանակ իրականացնում տունայցեր և ապահովում բժշկական խնամքով՝ իրենց գիտելիքներին և առկա ռեսուրսներին համապատասխան: Շատ դեպքերում ծնողներին խնամքի վերաբերյալ լիարժեք տեղեկատվություն չի տրամադրվում, քանի որ անձնակազմն ինքը տեղյակ չէ մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի առանձնահատկություններին, չունի համապատասխան ուղեցույցներ: Եթե երեխաներն ապրում են ընտանիքում, սովորաբար մայրերն (ընտանիքի այլ անդամներն) ամբողջությամբ ներգրավված են խնամքին, սակայն նրանք ևս ունեն գիտելիքների և հմտությունների պակաս: Առանձնահատուկ է իրավիճակը ՄԻԱՎ-դրական պացիենտների շրջանում, որոնց մայրերն իրենք ունեն պալիատիվ խնամքի կարիք:

66. Մասնագիտացված հաստատություններում տրամադրվում են մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի տարրեր, հատկապես կենտրոնացված ֆիզիկական կարիքների վրա: Նույնիսկ

այդ մակարդակում տրամադրվող պալիատիվ օգնությունը իրականում ունի ոչ ամբողջական բնույթ և տրամադրվում է միայն այն ժամանակ, երբ երեխան գտնվում է հիվանդանոցում: Բուժհաստատությունների անձնակազմը նշում է էական կազմակերպչական և մեթոդական դժվարություններ հիվանդանոցում պալիատիվ օգնության կարիք ունեցող երեխաների առօրյա խնամք կազմակերպելիս:

67.Գործող դիսպանսեր կենտրոններում (օնկոլոգիական, ԿՆՀ հիվանդություններ, մուկովիդոզիոզ, ռևմատոլոգիական) որոշ չափով ապահովվում է բուժման և վարման հետևողականությունը, շարունակականությունը: Սակայն այստեղ տրամադրվող մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի տարրերի թույլ կողմերն են ռեսուրսների պակասը, հոգեբանասոցիալական հարցերի նկատմամբ ուշադրության պակասը, առաջնային և երկրորդային մակարդակների հետ համագործակցության պակասը, արտագնա ծառայությունների բացակայությունը:

68.Ներկայումս ՀՀ-ում պալիատիվ խնամքի մասնագիտացված անձնակազմ՝ համապատասխան աշխատանքի նկարագրով և որակավորումով, բացակայում է բոլոր հաստատություններում: Մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի տարրեր տրամադրվում են որոշ բուժհաստատություններում և մանկատներում աշխատող բժիշկների, հատուկ մանկավարժների, թերապիստների, հոգեբանների, սոցիալական աշխատողների, դաստիարակների և դայակների կողմից: Մանկական պալիատիվ օգնությունն ու խնամքը որպես այդպիսին տրամադրվում է 2 հասարակական կազմակերպություններում («Գայուշ» և «Ցավերի ուսումնասիրության հայկական ասոցիացիա»), ինչպես նաև որոշ չափով մանկատներում և «Միսիոներների բարեգործական միության» հայաստանյան մասնաճյուղի կողմից: Նշված հաստատություններում առկա է մանկական պալիատիվ օգնություն և խնամք տրամադրող անձնակազմի պակաս: Որպես օրինակ՝ ըստ գործող նորմատիվի Խարբերդ սոցիալական խնամքի հաստատությունում համամասնությունը կազմում է 12 երեխային մեկ բժիշկ և մեկ բուժքույր, ինչը խիստ անբավարար է (իրականում երեխաների թիվը նույնիսկ ավելի մեծ է և գործող նորմատիվը չի պահպանվում): Կարևոր է կամավորների ակտիվ մասնակցությունը պալիատիվ օգնության ծառայություններին, այնուամենայնիվ, նրանք մասնակցում են միայն որոշ կենտրոնների առանձին ակտիվություններին և հասարակական կազմակերպություններում՝ փոքր չափով:

69.Կանոնավոր վերապատրաստումներ մանկական պալիատիվ օգնության ոլորտում չեն իրականացվում: Վերապատրաստվել են 2 հասարակական կազմակերպությունների բժիշկներ, եզակի մասնագետներ: Բուժաշխատողների, հոգեբանների և հասարակական կազմակերպությունների

ներկայացուցիչների համար կազմակերպվել են կարճատև սեմինարներ, կոնֆերանսներ, ներառյալ արտերկրում: Մասնագիտացված բժշկներն իրենք են անցկացնում վերապատրաստումներ բուժաշխատողների և հարակից մասնագետների համար: Պարբերաբար և շարունակական վերապատրաստման ծրագրեր չեն իրականացվել: Վերականգնողական թիմերի անձնակազմն ուսուցանվել է մանկական պալիատիվ օգնության առանձին տարրերի ուղղությամբ:

70. Կյանքի վերջին օրերի կամ սպասվող մահվան հետ առնչվող անձնակազմի գործառույթները սահմանված չեն: Եզակի դեպքերում տրամադրվում է հոգեբանական աջակցություն, սակայն հոգեբանների մեծ մասը չունեն համապատասխան վերապատրաստում և պատշաճ հմտություններ, գործնականում չեն առնչվում տվյալ խնդրի հետ (կամ չեն ցանկանում առնչվել): Իրական հոգևոր աջակցություն և մխիթարանք տրամադրվում է Սպիտակում գործող «Միսիոներների բարեգործական միության» հայաստանյան մասնաճյուղում, որի սպասավորները նման դեպքերում այցելում են ընտանիք, մխիթարում և այլն:

71. Դեղորայքի կիրառման տեսակետից. նշանակումները կատարվում է նեղ մասնագետների կողմից, իսկ առաջնային մակարդակում տրամադրվում է դեղը, իրականացվում է հսկողություն դեղի ճիշտ ընդունման և ազդեցության նկատմամբ: Ընդհանուր առմամբ ցավազրկողների, ներառյալ մորֆինի հասանելիությունը բավարար է: Տրամադրման որոշ խոչընդոտներ (հատկապես տնային խնամքի դեպքում) կապված են գիտելիքների և կիրառման հին մոտեցումների հետ, ինչպես նաև այն հանգամանքի, որ ժամանակակից, երբեմն թանկարժեք դեղորայքը հասանելի չէ (ներառյալ Հայաստանում գրանցման բացակայության պատճառով): Առանձին դեպքերում առկա են դեղորայքի դուրսգրման խնդիրներ, մասնավորապես կապված բուժհաստատությունում հանձնաժողով հավաքելու անհրաժեշտության հետ: Դեղորայքային ապահովման բացն երբեմն լրացնում են բարեգործական կազմակերպությունները: ՄԻԱՎ-ի բուժմանն ուղղված դեղորայքն ապահովվում է Գլոբալ հիմնադրամը, փոքր մասով՝ պետական միջոցները: Տնային պայմաններում խնամելիս, առկա են ամենօրյա խնամքի հետ կապված որոշ բժշկական սարքերի և վերականգնողական պարագաների (ինհալյատորներ, արտածծիչ սարքեր, թթվածնային ապարատներ՝ կոնցենտրատորներ, զոնդեր, ամենօրյա խնամքի պարագաներ, սայլակներ և այլն) հասանելիության խնդիրներ:

72. Մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի ծառայությունները չունեն նպատակային ֆինանսավորում: ՀԿ-երի կողմից տրամադրված ծառայությունները ֆինանսավորվել են առանձին կարճաժամկետ ծրագրերի շրջանակներում: Մանկական պալիատիվ օգնության տարրերը որոշակիորեն ներառված են առկա ծառայությունների ֆինանսավորման մեջ, մինչդեռ

հիվանդանոցներում այդ դեպքերը պահանջում են առանձնահատուկ մոտեցում և ֆինանսավորում: Նույն խնդիրն ունեն սոցիալական խնամքի հաստատությունները: Այն դեպքերում, երբ երեխան ուղեգրվում է հիվանդանոց, հստակ չեն հիվանդանոցային պայմաններում երեխայի խնամքի ապահովման կազմակերպչական, իրավական հիմքերը և ֆինանսավորման մեխանիզմները: ՄԻԱՎ-ի հետ կապված՝ հոգեբանասոցիալական ծառայությունների մասով զգալիորեն մասնակցում են հասարակական կազմակերպություններ, որոնք ևս ֆինանսավորվում են կարճաժամկետ գրանտային ծրագրերի շրջանակներում:

73. Ոլորտում ներգրավված հասարակական կազմակերպությունները չունեն կայուն ֆինանսավորում կամ գործում են գրեթե կամավորական հիմունքներով:

V. Հայաստանի Հանրապետությունում պալիատիվ բժշկական օգնության ծառայությունների սկզբունքները և առաջարկվող մոդելները

74. Մանկական պալիատիվ օգնության հիմնարար սկզբունքներն են՝

ա) Իրավունքների պահպանման վրա հիմնված՝ երեխան պետք է դիտարկվի հասարակության լիիրավ անդամ անկախ տարիքից, հիվանդությունից, առողջական վիճակից և տրամադրվող ծառայությունից, պետք է ստանա համապարփակ, շարունակական և արդյունավետ բուժում, լինի լաված և ցանկության դեպքում մասնակցի իր խնամքի վերաբերյալ որոշումների կայացմանը:

բ) Երեխայակենտրոն և ընտանիքակենտրոն՝ օգնությունը տրամադրվում է ելնելով երեխայի լավագույն շահերից, որպես թիրախ դիտարկվում է ընտանիքն ամբողջությամբ:

գ) Մասնակցային՝ պալիատիվ օգնություն տրամադրողները պետք է սերտ համագործակցեն երեխայի և նրա ընտանիքի անդամների հետ:

դ) Բազմամակարդակ և փոխլրացնող՝ պալիատիվ օգնությունը պետք է տրամադրվի տարբեր մակարդակի հաստատությունների կողմից և տրամադրվող ծառայությունները պետք է լրացնեն միմյանց:

ե) Համապարփակ՝ օգնությունը պետք է ներառի ֆիզիկական, սոցիալ-հոգեբանական և հոգևոր ծառայություններ:

զ) Շարունակական՝ օգնությունը պետք է տրամադրվի երեխայի վիճակը գնահատելուց անմիջապես հետո և շարունակվի մինչև կյանքի վերջը:

Հայաստանի Հանրապետությունում մանկական պալիատիվ բժշկական օգնության և խնամքի առաջարկվող մոդելների նկարագրություն

75. Մանկական պալիատիվ բժշկական օգնության և խնամքի կարիք ունեցող երեխաներին տրամադրվող բոլոր ծառայությունները պետք է հիմնվեն վերոնշյալ սկզբունքների վրա: Մանկական պալիատիվ բժշկական օգնության և խնամքի տրամադրմանը մասնակցում են թիրախային խմբի երեխաների և ընտանիքների հետ առնչվող առողջապահական և սոցիալական հաստատությունները, հասարակական կազմակերպություններ, համայնքը, ցանկալի է ներգրավել նաև եկեղեցուն և կամավորներին:

76. Առողջապահական ոլորտում մանկական պալիատիվ օգնությունը տրամադրվում է 3 մակարդակներում.

ա) առողջության առաջնային պահպանման օղակ, հետևյալ գործառույթներով.

- պալիատիվ օգնության կարիք ունեցող երեխաների հայտնաբերում,
- ուղեգրում դեպի երկրորդային, երրորդային մակարդակներ,
- դեպքի շարունակական հսկողություն,
- պալիատիվ օգնության հիմնական (պարզ) տարրերի տրամադրում, խնամքի վերաբերյալ խորհրդատվություն,
- դեպքի վարման շուրջ համայնքային, սոցիալական ծառայությունների, կամավորների, եղեղեցու հետ համագործակցություն,
- սիմպտոմատիկ դեղորայքի (ներառյալ ցավազրկողների) և պարագաների տրամադրում և հսկողություն:

բ) երկրորդային մակարդակ՝ համայնքային և մարզային հիվանդանոցային բուժհաստատություններ, մարզային մասնագիտացված դիսպանսերային բուժհաստատություններ կամ տարածաշրջանային ծառայություններ (կաբինետներ), երեխայի զարգացման և վերականգնողական կենտրոններ, հետևյալ գործառույթներով.

- պալիատիվ օգնության կարիք ունեցող երեխաների հայտնաբերում և ախտորոշում,

- պալիատիվ օգնության անմիջական տրամադրում, այդ թվում ստացիոնար պայմաններում (հիվանդանոցներ), արտագնա տնային ծառայություններ, խորհրդատվություն բժշկական օգնության և խնամքի վերաբերյալ,
- անհրաժեշտության դեպքում՝ ուղեգրում երրորդային մակարդակ,
- դեպքի շարունակական հսկողություն,
- առաջնային մակարդակում տրամադրվող ծառայությունների վերահսկողություն,
- պալիատիվ օգնության կարիք ունեցող երեխաների վերաբերյալ տեղեկատվության հավաքագրում և վերլուծություն, հաշվետվությունների ներկայացում,
- դեպքի վարման շուրջ համայնքային, մարզային սոցիալական ծառայությունների, կամավորների, հասարակական կազմակերպությունների, եկեղեցու հետ համագործակցություն:

գ) երրորդային մակարդակ՝ պալիատիվ օգնության և խնամքի համար համապատասխան պայմաններ, մասնագիտացված անձնակազմ (թիմեր) ունեցող բժշկական կենտրոններ և ծառայություններ, հետևյալ գործառույթներով.

- պալիատիվ օգնության և խնամքի կարիք ունեցող երեխաների հայտնաբերում և ախտորոշում,
- պալիատիվ օգնության և խնամքի տրամադրում, այդ թվում ստացիոնար պայմաններում (հիվանդանոցներ, հոսպիտներ), արտագնա և տնային ծառայություններ, խորհրդատվություն բժշկական օգնության և խնամքի վերաբերյալ,
- դեպքի շարունակական հսկողություն,
- առաջնային և երկրորդային մակարդակում տրամադրվող ծառայությունների վերահսկողություն, մեթոդական աջակցություն,
- դեպքի վարման շուրջ համայնքային, մարզային, հանրապետական մակարդակի սոցիալական հաստատությունների (ծառայությունների), կամավորների, հասարակական կազմակերպությունների, եղեղեցու հետ համագործակցություն,
- պալիատիվ օգնության կարիք ունեցող երեխաների վերաբերյալ տեղեկատվության հավաքագրում և վերլուծություն,
- պալիատիվ օգնության և խնամքի վերաբերյալ մասնագիտական ուղեցույցների և գործելակարգերի մշակում,

- պալիատիվ օգնության և խնամքի կարիք ունեցող երեխաների հաշվառում, տվյալների շտեմարանի վարում:

77. Առողջապահական ոլորտում մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի տրամադրմանը ներգրավված երկրորդային և երրորդային մակարդակներում թիմային սկզբունքներով գործող անձնակազմը ներառում է մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի հարցերի շուրջ վերապատրաստված բժիշկների, հոգեբանների, բուժքույրերի, դայակների: Կախված հիվանդության և վիճակի բնույթից թիմի մեջ կարող են ներգրավվել նեղ մասնագետներ, ֆիզիկական թերապիստներ, էրգոթերապիստներ, լոգոպեդներ, մանկավարժներ և այլն: Թիմային աշխատանքների սկզբունքները ենթադրում են, որ մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի տրամադրմանն առողջապահական հիմնարկներում մասնակցեն նաև սոցիալական աշխատողները, կամավորները և հոգևորականները:

78. Սոցիալական ոլորտի կազմակերպություններ և հաստատություններ.

ա) համայնքային մակարդակ՝ համայնքային, տարածաշրջանային և մարզային սոցիալական ծառայություններ և աշխատողներ, հետևյալ գործառույթներով.

- մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի կարիք ունեցող երեխաների ուղեգրում դեպի առողջապահական ոլորտի բուժօգնություններ,
- դեպքի վարում, շարունակական վերահսկողություն,
- դեպքի վարման շուրջ համայնքային, մարզային, հանրապետական առողջապահական, սոցիալական ծառայությունների, կամավորների, հասարակական կազմակերպությունների, եղեղեցու հետ համագործակցություն:

բ) սոցիալական խնամքի մասնագիտացված հաստատություններ՝ գործող ինստիտուցիոնալ և ցերեկային խնամքի հաստատություններ, հետևյալ գործառույթներով.

- մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի կարիք ունեցող երեխաների վիճակի գնահատում և ուղեգրում դեպի առողջապահական ոլորտի բուժօգնություններ,
- մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի շարունակական տրամադրում տեղում՝ թիմային մոտեցմամբ,
- անհրաժեշտության դեպքում՝ աջակցություն երեխաների խնամքի կազմակերպմանը բուժօգնություններում,

- անհրաժեշտության դեպքում՝ երեխաների ֆունկցիոնալ սահմանափակման գնահատման կազմակերպումը,
- դեպքի վարման շուրջ համայնքային, մարզային, հանրապետական առողջապահական, սոցիալական ծառայությունների, կամավորների, հասարակական կազմակերպությունների, եղեղեցու հետ համագործակցություն:

79. Հասարակական կազմակերպություններ.

Համայնքային, մարզային և հանրապետական մակարդակներում գործող հասարակական կազմակերպություններ գործառույթները հետևյալն են.

- մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի կարիք ունեցող երեխաների հայտնաբերում և ուղեգրում դեպի առողջապահական և սոցիալական ոլորտի հաստատություններ,
- մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի տրամադրում՝ համապատասխան վերապատրաստված անձնակազմի, սահմանված պայմանների և լիցենզավորման պարտադիր այլ պահանջների առկայության դեպքում, այդ թվում հոսպիսներում, արտագնա և տնային պայմաններում, խորհրդատվություն բժշկական օգնության և խնամքի վերաբերյալ,
- հոգեբանասոցիալական աջակցություն ընտանիքներին, շահերի պաշտպանություն, իրավական աջակցություն, լրացուցիչ ռեսուրսների հայթայթում,
- դեպքի շարունակական վերահսկողություն,
- դեպքի վարման շուրջ համագործակցություն համայնքային, մարզային, հանրապետական առողջապահական, սոցիալական ծառայությունների, կամավորների, այլ հասարակական կազմակերպությունների հետ:

80. Եկեղեցական կառույցներ.

- Հոգևոր աջակցություն ընտանիքներին, հատկապես հիվանդության վերջին փուլում և կորստի դեպքում,
- դեպքի վարման շուրջ համագործակցություն համայնքային, մարզային, առողջապահական, սոցիալական ծառայությունների, կամավորների, հասարակական կազմակերպությունների հետ:

VI. Հայաստանի Հանրապետությունում երեխաների պալիատիվ բժշկական օգնության և խնամքի համակարգի ներդրմանն ուղղված գործողություններ

81. Սույն հայեցակարգից բխող հիմնական գործողություններն են.

1. Քաղաքականության և օրենսդրության բարելավում

1.1. Երեխաների պալիատիվ օգնության և խնամքի ներդրման ռազմավարության և ծրագրի մշակում:

1.2. Երեխաների պալիատիվ օգնության և խնամքի վերաբերյալ դրույթների ամրագրում «Երեխաների իրավունքների պաշտպանության ռազմավարական ծրագրում», «Երեխաների և դեռահասների առողջության և զարգացման ռազմավարությունում» և այլ ռազմավարական փաստաթղթերում:

1.3. Վերանայել «Սոցիալական աջակցության մասին» ՀՀ օրենքով ամրագրված պալիատիվ բժշկական օգնության սահմանումը՝ այն համապատասխանեցնելով նաև երեխաներին տրամադրվող ծառայությանը:

1.4. Մանկական պալիատիվ բժշկական օգնությունը ներառել «Բժշկական օգնության և սպասարկման տեսակների ցանկի» երեխաներին տրամադրվող բժշկական օգնության և սպասարկման տեսակների մեջ:

1.5. «Հայաստանի Հանրապետության առողջապահության բնագավառի բժշկական, ստոմատոլոգիական, դեղագիտական, հանրային առողջապահական նեղ մասնագիտությունների» ցանկում «ամոքիչ (պալիատիվ) բժշկություն» մասնագիտությունը ներառել նաև երեխաների համար:

1.6. Քննարկել և անհրաժեշտության դեպքում վերանայել պալիատիվ բժշկական օգնություն և սպասարկում իրականացնող բաժանմունքի (կենտրոնի) և շարժական (մոբիլ) ծառայության համար անհրաժեշտ մասնագետների կազմը, տեխնիկական և մասնագիտական որակավորման պահանջներն ու պայմանները՝ երեխաների բժշկական սարքավորումների և անձնակազմին ներկայացվող պահանջների մասով:

1.7. Վերանայել պալիատիվ բժշկական օգնության համար նախատեսված դեղերի ցանկը և անհրաժեշտության դեպքում լրացնել այլ անհրաժեշտ դեղամիջոցներով և պարագաներով, այդ թվում տնային խնամքի համար:

1.8. Մշակել առողջապահական և սոցիալական ոլորտների հաստատություններում երեխաների պալիատիվ օգնության և խնամքի, ցավի կառավարման չափորոշիչներ, կլինիկական ուղեցույցներ, գործելակարգեր, անձնակազմի մասնագիտական բնութագրեր՝ ապահովելու բարձր որակի ծառայությունների տրամադրումը պալիատիվ խնամք ստացող տարբեր հիվանդություններ և վիճակներ ունեցող երեխաների համար:

1.9. Մշակել հասարակական կազմակերպությունների երեխաների պալիատիվ օգնության և խնամքի հետ առնչվող գործունեության չափորոշիչները և մեխանիզմները:

1.10. Մշակել միջգերատեսչական, պետական և ոչ պետական կառույցների համագործակցության մեխանիզմներ:

1.11. Մշակել կրոնական կառույցների և կամավորների ընդգրկման և համագործակցության մեխանիզմները:

2. Ֆինանսավորում

2.1. Երեխաների պալիատիվ օգնության և խնամքի ֆինանսավորման համար համապատասխան բյուջետային տողի (երի) առանձնացում:

3. Մարդկային ռեսուրսներ

3.1 Բժիշկների, բուժքույրերի, հոգեբանների և հարակից այլ մասնագետների պատրաստման ուսումնական ծրագրերում ներառել մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի հիմունքները և հմտությունները:

4. Ենթակառուցվածքներ և ծառայություններ

4.1. Մշակվող ծրագրում նախատեսել առկա բժշկական և սոցիալական ոլորտի հաստատությունների ուժեղացում և արդիականացում:

82. Մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի ծառայությունը կարիք ունեցող երեխաների համար հասանելի դարձնելու նպատակով նպատակահարմար է ներդնել 3 հիմնական մոդելների վրա հիմնված ներքոհիշյալ պիլոտային (փորձարարական) ծրագրերը.

- Հիվանդանոցային մակարդակում՝ երրորդային մակարդակի մանկական բազմապրոֆիլային բժշկական կենտրոնի կազմում ձևավորել փորձարարական մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի ծառայություն (կենտրոն), հետևյալ կազմով. վերապատրաստված բժիշկներ, մանկաբույժ, հոգեբան, բուժքույրեր, խնամք իրականացնող կրտսեր բուժանձնակազմ, սոցիալական աշխատող:

- Հանձնարարել կենտրոնին իրականացնել կազմակերպչական - մեթոդական գործառույթներ՝ նորմատիվային և կլինիկական չափորոշիչների, ուղեցույցների մշակում, ինչպես նաև կրթական ծրագրերի իրականացման աշխատանքներ, բաժանմունքի/կենտրոնի կազմում ձևավորել տվյալների շտեմարաններ:
- Իրականացնել մարզային և համայնքային մակարդակում տրամադրվող ծառայությունների բարելավման ծրագիր, ներառյալ արտագնա կամ տնային խնամքի ծառայությունների տրամադրում: Թիմերի կազմում ներգրավել վերապատրաստված մասնագետների՝ բժիշկներ, ներառյալ նեղ մասնագետներ, բուժքույրեր, հոգեբաններ, սոցիալական աշխատողներ և այլն: Վերոհիշյալ ծրագրի իրականացման գործընթացում ներգրավել բուժկենտրոնների և հասարակական կազմակերպությունների ներկայացուցիչներին:
- Մշակել մանկական սոցիալական խնամքի հաստատություններում տրամադրվող մանկական պալիատիվ օգնության և խնամքի օպտիմալացման պիլոտային ծրագիր: