

**ՊԵՐԻՆԱՏԱԼ ՊԱԼԻԱՏԻՎ (ԱՄՈՔԻՉ)
ՕԳՆՈՒԹՅԱՆ ՀԻՄՈՒՆՔՆԵՐԸ**

Ուսումնական նյութեր

ԵՐԵՎԱՆ 2019

Ներածություն

Մանկական պալիատիվ օգնությունը (ՄՊՕ) հարաբերականորեն նոր և հատուկ ուղղություն է բժշկության մեջ, որը հիմնված է բուժական և խնամքի նոր մոտեցումների ու փիլիսոփայության վրա: «Պալիատիվ» բառը ծագել է ֆրանսերեն «palliatif» և լատիներեն «pallium» բառերից, որոնք նշանակում են *ծածկոց, թիկնոց, դիմակ*: Հենց այս բառերի իմաստն ու փիլիսոփայությունն է ընկած պալիատիվ օգնության հիմքում, այսինքն՝ մենք ոչ թե բուժում, այլ կարծես քողարկում, ծածկում ենք հիվանդության հետևանքով առաջացած խնդիրները:

Ըստ Առողջապահության համաշխարհային կազմակերպության (ԱՀԿ) 2002թ. սահմանման՝ **ՄՊՕ–ն ակտիվ, ընտանիքի ներգրավվածությամբ համակցված օգնություն է երեխայի մարմնին, գիտակցությանը և հոգուն:** Այն սկսվում է ախտորոշման պահից և շարունակվում է մինչև երեխայի մահը: Այժմ «Հիվանդությունների միջազգային դասակարգմամբ» հաշվառվում է մոտ 574 ախտորոշում (ՀՄԴ 10), որոնք երեխաների պալիատիվ օգնության տեսանկյունից համարվում են կյանքը սահմանափակող հիվանդություններ:

ՄՊՕ –ը, թեև որոշ հարցերում նմանվում է մեծահասակների պալիատիվ օգնությանը, այդուհանդերձ՝ առանձնահատուկ ոլորտ է, որի հիմքում ընկած է համապարփակ ամոքիչ խնամքը և հատուկ մոտեցումը: Անբուժելի հիվանդ երեխայի կյանքի որակը լավացնելու համար անհրաժեշտ է ինչպես նրա, այնպես էլ ընտանիքի անդամների վիճակի, վարքագծի, հոգեբանության բազմակողմանի ուսումնասիրություն, վերլուծություն և օգնության կազմակերպում: ՄՊՕ–ի իրականացման արդյունավետությունը անմիջականորեն կապված է բժշկական, սոցիալական, հոգևոր ասպեկտների հետ, որոնց ներգրավվածության բաժինը կախված է երեխայի հիվանդությունից, նրա և ընտանիքի անդամների կարիքներից:

Հայաստանում 2015թ. կատարված ուսումնասիրությունների արդյունքում պարզվել է, որ տարբեր ախտորոշումներով մոտավորապես 3000 երեխաներ կարիք են ունեցել պալիատիվ օգնության: Հետազոտությունը փաստեց նաև Հայաստանում համապարփակ պալիատիվ ծառայությունների բացակայությունը, առկա ծառայությունների թերիությունը, անձնակազմի գիտելիքների պակասը: Վերջին տարիներին սկսել է զարգանալ նաև պերինատալ պալիատիվ խնամքը, և որոշ երկրներ արդեն ունեն և կիրառում են այդ ծառայության լիարժեք մոդելը:

Պերինատալ պալիատիվ խնամքի նպատակն է՝ ապահովել հղիության, ծննդաբերության և նորածնային շրջանում համապարփակ մոտեցումներ, երբ պտղի մոտ

առկա է հստակ ախտորոշված զարգացման արատ կամ նորածինը գտնվում է կյանքին վտանգ սպառնացող ծանր վիճակում: Պերինատալ պալիատիվ խնամքը կարելի է պլանավորել և նախաձեռնել նախածննդյան փուլում, պտղի զարգացման անկանոնության վաղ ախտորոշման պահից, երբ անխուսափելի է կենսունակության չհասած նորածնի վաղաժամ ծննդաբերությունը: Պալիատիվ խնամք կարելի է նախաձեռնել նաև նորածինների համար, եթե ծանր ախտաբանությունն ախտորոշվում է ծնվելուց հետո: Այն կարող է համատեղվել բուժման հետ, և հնարավոր է անցում կատարվի ակտիվ խնամքից պալիատիվ խնամքի՝ միայն ախտանշանային բուժմամբ, երբ պարզվում է, որ կենսաապահովման միջամտությունները երեխային որևէ օգուտ չեն տալիս:

Այսպիսով, պերինատալ պալիատիվ խնամքը սկսվում է այն պահից, երբ պտղի մոտ ախտորոշվում է կյանքը սահմանափակող վիճակ/հիվանդություն՝ ընդգրկելով ամբողջ հղիության ընթացքը, ծննդաբերությունը և հետծննդյան ընթացքը, մինչև՝ 28 օր:

Մանկական և պերինատալ պալիատիվ օգնության կարիքները

Երեխայի ծնունդը սպասված մեծ ուրախություն և երջանկություն է ծնողների համար: Ցավոք լինում են նորածիններ, որոնց կյանքի վերադարձնելն անհնար է այսօրվա բժշկության պայմաններում: Անկախ տևողությունից՝ ընդհանրապես, թե տարի, այստեղ է, որ անհրաժեշտ է ՄՊՕ, որը կամոքի և՛ երեխայի, և՛ ընտանիքի ցավերը: Այդ երեխաների մեջ կլինեն այնպիսիները, ում կպահանջվի բարդ և երկարատև ինտենսիվ թերապիա, և այնպիսիները, որոնց ախտորոշման դեպքում ժամանակակից բժշկությունը հնարավորություն չի ունենա բուժելու: Դժվար է պատկերացնել, որ անմեղ ու սիրելի երեխան կարող է մահանալ: Մասնագետների առաջնահերթ խնդիրն է պահպանել և վերականգնել երեխայի առողջությունը, իսկ եթե դա հնարավոր չէ, այնուամենայնիվ նորածինը և ընտանիքը պետք է ստանան լավագույն խնամքը մինչև երեխայի կյանքի վերջ:

Տարեց տարի ավելանում է ՄՊՕ-ից օգտվող, զարգացման այս կամ այն խնդիրներ ունեցող երեխաների քանակը, որը մասամբ պայմանավորված է մանկական մահացության իջեցումով, անհաս երեխաների, օնկոլոգիական և ժառանգական հիվանդություններով երեխաների ապրելիության բարձրացումով: Մյուս կողմից, ավելանում և բարելավվում են խնամքի համար կիրառվող սարքերը (ինվազիվ և ոչ ինվազիվ արհեստական շնչառության սարքեր, տրախեոստոմա, գաստրոստոմա, էնտերալ սնուցման զոնդեր, հատուկ սնունդ և այլն): Ըստ Մեծ Բրիտանիայում կատարված հետազոտության տվյալների՝ կյանքը սահմանափակող հիվանդություններ ունեցող երեխաների թվաքանակն ավելացել է, եթե՝

1997թ. 0-19տ. 10:10.000 էր, ապա 2007թ.՝ 15-16:10.000: Վերջին հետազոտությունները կատարվել են «Մանկական հոսփիսների ասոցիացիայի» կողմից՝ հիմնվելով մանկական հոսփիսներում մահացած երեխաների թվի վրա, ինչպես նաև, հաշվի է առնվել պալիատիվ խնամքի կարիք ունեցող հիվանդ երեխաների մահացությունը ըստ ՀՄԴ 10 ցանկի: Աշխարհում մոտավորապես 7-20 մլն. երեխաներ, այսինքն՝ 10-20:10.000, ունեն կյանքը սահմանափակող հիվանդություններ: Որոշ երկրներում տարածվածությունը կարող է հասնել մինչև 150-180:10.000, ըստ մանկական ազգաբնակչության թվի: Համաձայն կատարված հետազոտությունների՝ մանկական մահացության 50% բաժին է ընկնում է մինչև 1 տարեկան հասակը, որից 2/3-ը՝ նեոնատալ շրջանում: Անհասությունը, բնածին արատները, քրոմոսոմային հիվանդությունները այն հիմնական պատճառներն են, որոնք բերում են մանկական մահացության: Զարգացած երկրներում, որտեղ նվազագույնի է հասցված մանկական սովամահությունը, մահացությունը ինֆեկցիաներից և սոցիալական վատ պայմաններից, առաջին տեղը զբաղեցնում են նեոնատալ շրջանի անբուժելի հիվանդությունները, գենետիկ հիվանդությունները, վիրահատման ոչ ենթակա զարգացման արատները: Ավելի մեծ տարիքի երեխաների մահվան պատճառներն արտաքին գործոններն են՝ վթարները, դժբախտ պատահարները, քրոնիկ հիվանդությունները, օնկոլոգիական հիվանդությունները, մուկովիսցիդոզը, նեյրո-դեգեներատիվ հիվանդությունները: Ըստ ԱՀԿ տվյալների՝ աշխարհում ամեն րոպե 11 երեխա է մահանում, այսինքն՝ մոտ 6,6 մլն. երեխա՝ 1 տարվա ընթացքում և 1 մլն՝ կյանքի առաջին օրվա ընթացքում: Մեծ Բրիտանիայում տարվա ընթացքում մոտ 90.000 նորածին է ընդունվում նեոնատալ բաժանմունքներ: Նրանցից մոտ 2100 կարիք ունեն պալիատիվ խնամքի, որոնցից 98%-ը մահանում են հիվանդանոցային պայմաններում: ԱՄՆ նորածինների 0,2-0,3% (6.000-10.000) ծնվում են կյանքի հետ անհամատեղելի բնածին արատներով, ինչպես նաև մեծ տոկոս են կազմում պտղի ներարգանդային մահերը:

Պերինատալ պալիատիվ օգնության կարիքների արագ գնահատումը Հայաստանում

Հայաստանում պերինատալ պալիատիվ օգնության կարիքների գնահատման նպատակով՝ Երևանում 2019թ. այցեր են կատարվել պերինատալ պալիատիվ օգնության թիրախային խմբերի հետ ամենաշատ առնչություն ունեցող մի քանի մասնագիտացված կենտրոններ:

Այցելությունների ժամանակ գնահատողները՝ ծրագրի փորձագետները, հանդիպել և զրուցել են համապատասխան թիրախային խմբերի հետ: Նրանք են՝ մանկաբարձ-գինեկոլոգներ, ուլտրաձայնային ախտորոշման (ՌԻՉՉ) մասնագետներ, նեոնատոլոգներ, մանկական ռեանիմատոլոգներ, կլինիկական հոգեբաններ, որոնք անմիջական

առնչություն են ունենում պերինատալ պալիատիվ խնամքի կարիք ունեցող խմբի հետ, այսինքն՝ հղիներ, որոնք կրում են կյանքը սահմանափակող հիվանդություններ ունեցող պտուղ, ծննդկաններ և նորածիններ: Ընդհանուր առմամբ հարցազրույցներին մասնակցել են 82 մասնագետ: Բժիշկների խմբերին բաժանվել են նախապես պատրաստած հարցաթերթիկներ՝ կազմված 25 հարցից (Հավելված 1): Հարցաշարերը կազմվել են ըստ հետևյալ թեմաների՝

- պերինատալ պալիատիվ խնամքի (ՊՊԽ) տրամադրում,
- հղի/ծննդաբերած կնոջ, պտղի/նորածնի ախտանիշների կառավարում,
- հղիության և հետծննդաբերական ընթացքի հոգեբանասոցիալական խնամք,
- նորածնի կյանքի վերջին փուլի խնամք,
- ծանր կորստի խնամք:

Հարցաթերթիկը լրացնելուց հետո անց են կացվել նաև ֆոկուս խմբային քննարկումներ պերինատալ խնամքի անհրաժեշտության, առօրյա աշխատանքային գործընթացում հանդիպած դժվարությունների, կարիքների վերաբերյալ:

Պարզվել է, որ հաստատությունների մեծ մասում առանձնացված չէ հոգեբանի և սոցիալական աշխատողի հաստիքը, իսկ որտեղ առկա են հոգեբաններ, նրանք պերինատալ պալիատիվ խնամքի կարիք ունեցող թիրախային խմբի հետ աշխատանք չեն տանում, կամ ընտրողաբար աշխատում են բժիշկների կողմից իրեն ուղղորդված երեխաների և ծնողների հետ: Բոլոր բուժհիմնարկներում նշել են, որ այս խմբի հետ աշխատելու ժամանակ կան դժվարություններ, քանի որ բժշկական կենտրոնները չունեն նման ծառայություն, և իրենք մասնակիորեն կատարում են նաև հոգեբանի, սոցիալական աշխատողի պարտականություններ: Հատկապես դժվարանում և թերանում են հղի-բժիշկ-ընտանիք հաղորդակցման հմտություններում, այսինքն՝ ինչպե՞ս և ո՞վ պետք է հայտնի պտղի խնդրի հետ կապված լուրը, ինչպե՞ս և ո՞վ պետք է օգնի կայացնելու ճիշտ որոշում: Մեծ դժվարություններ են ծագում նաև բաժանմունքում այն նորածինների խնամքի հետ, որոնցից հրաժարվում են ծնողները, և երբեմն մի քանի ամիս անձնակազմը իր վրա է վերցնում այդ նորածիններին խնամելու գործը: Մի հիվանդանոցի Նեոնատալ վերակենդանացման բաժնի բժիշկները չունեն ցավազրկողների և հոգեմետ դեղերի հասանելիություն: Ընդհանրապես, վերջինների դուրս գրման, նշանակման հետ կապված օրենսդրական դաշտի փոփոխությունների կարիք կա¹:

Հարցումներից պարզ է դառնում, որ հղի կնոջ համար խնդիր ունեցող պտուղ կրելը համարվում է վնասակար, և հղիության ընդհատումը լինում է լավագույն լուծումը:

¹ 2018թ.-ին ընդունվեց որոշում, ըստ որի հոգեմետ և ցավազրոգ դեղեր իրավունք ունեն դուրս գրել բոլոր բժիշկները: Սակայն այդ փոփոխությունների վերաբերյալ ոչ բոլոր բուժաշխատողներն են լիարժեք տեղեկացված:

Ծնողների և երեխաների համար չկան առանձնացված սենյակներ: Նրանք իրենց երեխաներին այցելում են օրվա ընթացքում սահմանափակ տևողությամբ: Սահմանափակ է նաև երեխային այցելող մարդկանց ցանկը՝ հիմնականում մայր, հայր, բացառվում է այլ արյունակից հարազատների այցելությունը:

Ծնողները նորածնի կյանքի վերջին փուլում հնարավորություն չունեն լինելու նրա կողքը և ծանր կորստից հետո աջակցություն ստանալ:

Պտղի խնդիր ունենալու վերաբերյալ հղին տեղեկատվությունը ստանում է ՈւՁՀ մասնագետի կամ գինեկոլոգի միջոցով, ինչից հետո էլ կայացնում է վերջնական որոշում՝ հիմնականում չտեղեկանալով պտղի, հղիության հետագա ընթացքի և բարդությունների վերաբերյալ: Սովորաբար հղին խորհրդատվություն չի ստանում նեոնատոլոգի կամ մանկաբույժի կողմից²:

Հարցաթերթիկների ամբողջական վերլուծությունից պարզ է դառնում, որ պերինատալ պալիատիվ խնամքի կարիք ունեցող թիրախային խմբի հետ առնչվող անձնակազմը լիովին չի պատկերացնում պերինատալ պալիատիվ խնամքի մոտեցումները, մոդելի սկզբունքները, աշխատանքի ծավալը: Չեն կարևորվում մոր և մանկան համատեղ կեցությունը, հարազատների հետ շփումը: Հիմնականում գտնում են, որ լավագույն լուծում կարող է համարվել միայն հղիության ընդհատումը: Թիրախային խմբին չի տրամադրվում ամբողջական պալիատիվ խնամքի և ծառայությունների մատուցման ծավալի մանրամասն նկարագրություն:

Ընդհանուր առմամբ բոլոր բժշկական կենտրոններում խնդիրները հետևյալ են՝

- շուրջօժանդաբերական հոգեբանա-սոցիալական խնամքի բացակայություն,
- պերինատալ պալիատիվ խնամքի ծառայության բացակայություն,
- միակ լուծումը համարվում է հղիության ընդհատումը,
- խնդրահարույց հղիների վարման ուղեցույցների բացակայություն,
- երրորդային մակարդակի բուժհիմնարկների անձնակազմի կողմից ոչ լիարժեք աջակցություն առաջնային և երկրորդային մակարդակի մասնագետներին,
- խնդրահարույց հղիների և նրանց ընտանիքների հոգեբանա-սոցիալական աջակցության բացակայություն,

² «Վերարտադրողական առողջության, պերինատոլոգիայի, մանկաբարձության և գինեկոլոգիայի հանրապետական ինստիտուտում» այժմ ընթանում է «Պտղի զարգացման անկանոնություններ, ախտորոշում և վարում» ծրագիրը, որի ընթացքում նախատեսվում է ուղեցույցների մշակում նման դեպքերի վարման համար: Զուգահեռ քննարկվում է մշակել մեկ այլ գործիք, որը պարտադիր կդարձնի հղիության ընդհատումից առաջ հոգեբանի խորհրդատվությունը:

- կլինիկաներում պերինատալ պալիատիվ կարիքներով նորածինների և նրանց ընտանիքների համատեղ կեցության հնարավորության բացակայություն,
- ծանր կորստից հետո ծննդկանին և նրա ընտանիքին հոգեբանա-սոցիալական աջակցության բացակայություն:

Երևան քաղաքում իրականացված պերինատալ պալիատիվ օգնության ծրագրի շրջանակներում արագ գնահատումը ցույց տվեց, որ ոլորտում առկա են համակարգային խնդիրներ, մասնագետներն ունեն պալիատիվ մոտեցումների, ժամանակակից բժշկագիտության և երեխայի իրավունքների միջազգային կոնվենցիայի դրույթների պահանջներին առնչվող գիտելիքների, մոտեցումների զգալի պակաս:

Պերինատալ պալիատիվ խնամքի ենթակա հղի կնոջ ֆիզիկական և հոգեհուզական առողջության խնդիրները

Հղիությունը կնոջ համար, լինի թե՛ առողջ, թե՛ ֆիզիկական արատով պտղի առկայությամբ, սթրեսային վիճակ է: Հղիությունն արհեստականորեն ընդհատելու համար անհրաժեշտ է բազմակողմանի վերլուծություն: Հղիության արհեստական ընդհատումը բերում է մայրական ֆիզիկական առողջության ռիսկերի ավելացման, որոնք մեծանում են հղիության ժամկետներին զուգահեռ: Շատ զարգացման արատներ ախտորոշվում են հիմնականում 20 շաբաթական գեստացիոն հասակում: Մայրական մահացության վտանգն ավելանում է 21 և ավել շաբաթականում հղիության արհեստական ընդհատումից հետո, ի տարբերություն հղիության կենսաբանական ընթացքի և ծննդաբերությանը: Ըստ ԱՄՆ-ի «Հիվանդությունների վերահսկման և կանխարգելման կենտրոնի» կատարած հետազոտությունների՝ 21 շաբաթից հետո հղիության 100,000 արհեստական ընդհատմանը բաժին է ընկնում մայրական մահացության 9 դեպք և 7,5 դեպք 100,000 կենդանածինների դեպքում: Հղիությունը միայն եզակի դեպքերում կարող է ուղղակիորեն վնասել կնոջ առողջությանը: Կյանքը սահմանափակող ախտորոշմամբ պտուղ ունեցող և հղիությունը մինչև վերջ կրած մայրիկների շրջանում կատարված ոչ մեծ հետազոտությունները ցույց են տվել, որ որևէ ֆիզիկական առողջական բարդություններ չեն առաջացել: Մասնավորապես դրա ապացույցն է անէնցեֆալիայով պտուղ կրող 200 մայրիկների հետ անցկացված հետազոտությունը (Frontiers in Fetal Health, 2003; Journal of American Physicians and Surgeons, 2006): Հղիության շարունակումը անէնցեֆալիա ախտորոշումից հետո բժշկական տեսանկյունից անվտանգ է և դիտվում է որպես հղիության վարման նորմալ տարբերակ:

Կա արդյո՞ք վտանգ կնոջ հոգեկան առողջության համար, եթե կինը որոշում է կայացնում շարունակել հղիությունը: Դեռևս չկա որևէ ապացուցողական հետազոտություն, որը կհիմնավորի, որ կնոջ համար վտանգավոր է այդպիսի հղիության շարունակությունը: Մյուս կողմից ավելի շատ հետազոտություններ ապացուցում են հակառակը: Հղիները, որոնք պտղի անոմալիաների կապակցությամբ կատարել են հղիության ընդհատում, ունեցել են նույնատիպ վշտի ապրումներ, ինչպիսիք եղել են այն ծնողների մոտ, որոնք ունեցել են երեխայի հանկարծակի կորուստ (Obstetrics and Gynecology, 1993), և այն, որ հղիության ընդհատումը կարող է ուղեկցվել երկարատև և ծանր կորստի ցավով (Psychosomatic Obstetrics and Gynecology 2004.): Երկարատև իրականացված մի հետազոտության արդյունքում պարզվել է, որ հղիությունը պտղի անոմալիայի պատճառով ընդհատած 20 կանանց մոտ նույնիսկ 16 ամիս անց է ախտորոշվել հետտրավմատիկ ախտաբանական սթրեսային վիճակ: Մեկ այլ ապացուցողական հետազոտություն էլ ցույց է տվել, որ զարգացման արատով պտուղ ունեցող 17 կանանց մոտ, որոնք ընդհատել են հղիությունը, 14 ամիս անց հայտնաբերվել են հոգեկան խանգարումներ՝ հետտրավմատիկ սթրես, անհանգստություն կամ ընկճախտ՝ (Obstetrics and Gynecology 2009.): 80-ականներին կատարված բրիտանական հետազոտությունը ցույց է տվել, որ անբարենպաստ կայուն հոգեւոցիալական դրսևորումները ավելի շեշտված և տարածված են այն հղիների մոտ, որոնք ընդհատել են հղիությունը պտղի մոտ առկա գենետիկ անոմալիաների պատճառով, քան սոցիալական պատճառով կատարված ընդհատումների ժամանակ («British Medical Journal» 1981): 2016թ. կատարված շվեդական հետազոտությունը բացահայտել է, որ պտղի անոմալիաների պատճառով հղիության ընդհատման գնացող կանայք ֆիզիկական և էմոցիոնալ ցավ են ունենում՝ հոգեւոցիալական և վերարտադրողական հեռակա հետևանքներով («Obstetric journal» 2016):

Պրենատալ ախտորոշման վերջին հետազոտությունը հանգեցրել է այն եզրակացության, որ կանայք, որոնք ընդհատել են հղիությունը պտղի անոմալիայի պատճառով, ավելի շատ են հայտնվել հուսալքության և ընկճախտի ճիրաններում, քան նրանք, որոնք շարունակել են հղիությունը:

Պերինատալ պալիատիվ խնամքը հարաբերականորեն նոր ճյուղ է և կարիք ունի հավելյալ հետազոտական աշխատանքների: Բոլոր այն ծնողները, որոնք ստացել են պերինատալ պալիատիվ խնամք, դրական են արձագանքել և հայտնել իրենց գոհունակությունը ծառայության կարևորության վերաբերյալ: «Կլինիկական էթիկա» ամսագրում 2018թ. տպագրված հետազոտության տվյալների վերլուծության մեջ նշվում է, որ հետազոտված 405 ծնողների 97,5% չեն զղջացել իրենց որոշման համար, երբ շարունակել են հղիությունը պրենատալ ախտորոշումից հետո:

Պերինատալ պալիատիվ խնամքի անհրաժեշտության հիմնավորում

Հաճախ հղին, ընտանիքը և հարազատները ծանր ախտորոշումը լսելուց հետո միայնակ են մնում իրենց վախերի, անհանգստությունների, հարցերի և կասկածների հետ: Նրանք չեն կարողանում կողմնորոշվել, թե ի՞նչ որոշում կայացնել: Մինչ ծննդաբերությունը հղի կինը շրջապատից հաճախ է լսում հղիության ընդհատման կոչեր, իսկ ծննդաբերությունից հետո նորածնից հրաժարվելու և պետության խնամքին թողնելու: Իհարկե, երբ չկա այլընտրանք, ծնողների մի մասը դիմում է հենց այդ քայլին՝ չունենալով լիարժեք բժշկական, հոգեբանական, սոցիալական և հոգևոր աջակցություն: Ընտանիքը կարող է որոշել չընդհատել հղիությունը նաև դրված ախտորոշմանը չհավատալու պատճառով: Հետազոտությունները ցույց են տալիս, որ ծնողների մոտ 20% չեն ընդհատում հղիությունը նույնիսկ այն դեպքում, երբ ախտորոշվում է քրոմոսոմային կամ անատոմիական արատ, և այդ ընտանիքների թիվը կարող է աճել մինչև 80%, երբ նրանց առաջարկվում է պերինատալ պալիատիվ խնամք:

Միսալ ախտորոշում: Պերինատալ ախտորոշումը միշտ չէ, որ վերջնական և անսխալ է: Պետք է նշել, որ լինում են դեպքեր, երբ նույնիսկ ամբողջ հղիության ընթացքում հնարավոր չէ հստակ ախտորոշել խնդիրը: Միայն ծնվելուց հետո է պարզ դառնում, որ վերջնական ախտորոշումը կարող է տարբերվել նախնական ախտորոշումից: Լինում է նաև, որ սխալ ախտորոշման պայմաններում ծնվում է առողջ երեխա:

Մայրիկին ճիշտ ընտրություն կատարելու համար աջակցություն է պետք: Եթե մայրը նախընտրում է հիվանդության բնական ընթացքը, ապա նա պետք է հնարավորություն ունենա լինել երեխայի կողքը իրեն հարմար ժամանակ, իրեն հարմար վայրում: Կան երկրներ, որտեղ օրենքը թույլ է տալիս ծնողին ընտրություն անել՝ կատարել վերակենդանացման միջոցառումներ, թե՞ հրաժարվել դրանցից: Ելնելով այս ամենից, անհրաժեշտություն է առաջանում պերինատալ պալիատիվ խնամքի իրականացման համար: Պերինատալ խնամքը պետք է ցուցաբերվի բազմամասնագիտական և որակավորված թիմի կողմից: Սա երկկողմանի խնամք է, ուղղված անբուժելի երեխային և նրա ընտանիքին: Պալիատիվ խնամքին զուգահեռ կարող են կիրառվել բժշկական միջամտություններ, այդ թվում նաև վիրաբուժական:

Պերինատալ պալիատիվ խնամքի թիրախային խումբը

Պերինատալ պալիատիվ խնամքի տեսակը ընտրելով, հնարավորություն է ընձեռնվում ապահովելու պտղի/նորածնի, հղի/ծննդկանի ընտանիքի կյանքի որակի լավացում: Սա հնարավորություն է նաև բուժաշխատողներին, հարակից մասնագետներին իրավիճակը և կարիքները ճիշտ գնահատելու, աշխատանքների պլանավորումը իրականացնելու համար:

Պերինատալ բժշկության բրիտանական ասոցացիան 2010թ. նշել է պտղի/նորածնի այն թիրախային խմբերը, որոնց համար անհրաժեշտ է պերինատալ պալիատիվ խնամք:

Հիմնականում առանձնացրել են 5 խումբ՝

1. Հղիության կամ հետծննդաբերական շրջանում դրված այնպիսի ախտորոշում, որն անհամատեղելի է կյանքի հետ: Օրինակ՝ երիկամների երկկողմանի ազենեզիա, անէնցեֆալիա:
2. Հղիության կամ հետծննդաբերական շրջանում դրված այնպիսի ախտորոշում, որը բերում է բարձր ռիսկայնությամբ հիվանդացության կամ մահացության: Օրինակ՝ ծանր երկկողմանի հիդրոնեֆրոզ և երիկամային անբավարարություն, որը կյանքի հետ համատեղելի չէ:
3. Երեխաներ, որոնք ծնվել և գտնվում են սահմանային վիճակում, երբ ինտենսիվ բուժումը նպատակային չէ:
4. Հետծննդաբերական վիճակներ, երբ նորածինը գտնվում է բարձր ռիսկի խմբում, ապահովվում է իր կենսունակությունը կամ կարող է անհրաժեշտություն առաջանալ կենսունակության ապահովման: Օրինակ՝ որոշ հիպոքսիկ-իշեմիկ էնցեֆալոպաթիաներ:
5. Հետծննդաբերական կլինիկական վիճակներ, երբ երեխան խիստ տառապում է հիվանդության կամ բուժման պատճառով: Օրինակ՝ նեկրոտիկ էնտերոկոլիտի դեպքում:

Պտղի/նորածնի մոտ հանդիպող հիմնական հիվանդությունները հետևյալն են՝

1. *Գենետիկ հիվանդություններ՝* տրիսոմիա 13, 15 կամ 18, տրիպլոիդիա, մահացու գաճաճություն կամ անավարտ օստեոգենեզի ծանր մահացու ձևերը:
2. *Նյութափոխանակության խանգարումներ, որոնք բուժման պարագայում անգամ բերում են մահվան:*
 - *Երիկամային խնդիրներ՝*

երիկամների ազենեզիա, Պոտտերի սինդրոմ, երիկամների պոլիկիստոզ, դիալիզ պահանջող երիկամային անբավարարություն:

- *Միրտ-անոթային համակարգի խնդիրներ`*

ակարդիա, սրտի ոչ վիրահատական արատներ, սրտի էկտոպիա, սրտի ձախ հատվածի հիպոպլազիայի որոշ դեպքեր:

- *Նյարդային համակարգի խնդիրներ`*

անենցեֆալիա/ակրանիա, հոլոպրոզենցեֆալիա, բարդ կամ ծանր մենինգոմիելոցելե, մեծ չափի էնցեֆալոցելե, հիդրոնենցեֆալիա, բնածին հիդրոցեֆալիա ուղեղի ծանր բացակայությամբ կամ ուղեղի մինիմալ աճով:

- *Ներքոդեզեներատիվ հիվանդություններ`*

սպինալ մկանային ատրոֆիա:

- *Զարգացման կառուցվածքային այլ արատներ`*

զիզանտ օմֆալոցելեի որոշ դեպքեր, ստոծանու ծանր բնածին ճողվածք` ուղեկցվող թոքերի հիպոպլազիայով, սիամական երկվորյակներ` ոչ վիրահատական:

Հաճախ կյանքը սահմանափակող ախտորոշման մասին լսելուց հետո ծնողները կարող են հարցնել երեխայի ապրելիության մասին, ինչպես նաև այն մասին, թե հնարավո՞ր է, որ երեխան մահանա մինչև ծնվելը, կամ ծնվելուց հետո որքա՞ն ժամանակ կապրի: Ամերիկյան բժշկական ասոցիացիայի ամսագրում տպագրված մի հոդվածում, որտեղ քննարկվում է 13 և 18 տրիսոմիայով ծնված նորածինների կյանքի տևողությունը, նշվում է, որ այս երեխաները կարող են ապրել ավելին, քան բժիշկները կարող էին կանխատեսել: 2004-2006թթ. "Rockford Memorial Hospital"-ում կատարվել է պիլոտային հետազոտական ծրագիր, որի շրջանակներում ընդգրկվել են պտղի մոտ կյանքի հետ անհամատեղելի անոմալիաներով 28 հղի: Հղիների 75% (21 հոգի) ցանկացել են շարունակել հղիությունը և աջակցություն են ստացել պերինատալ պալիատիվ խնամքի թիմի կողմից, մյուս յոթը կամ 25%-ը ընդհատել են հղիությունը: 21 հղիներից հինգի կամ 24%-ի մոտ ներարգանդային պտղի մահ է գրանցվել, 16% կամ յոթը ունեցել է կենդանածին երեխա, որոնց ապրելիությունը տևել է 20 օրից մինչև 256 օր:

Որոշ մասնագետներ գտնում են, որ սխալ է օգտագործել «պտղի մահացու անոմալիաներ» հասկացողությունը, որովհետև որևէ բժիշկ հստակ չի կարող կանխորոշել նորածնի մահվան ճշգրիտ ժամանակը: Որոշ դեպքերում նորածնի առողջական վիճակը կարող է լինել սպասվածից լավ, և ծնողների ու թիմի համատեղ որոշմամբ կկիրառվի

թեկուզ և կարճաժամկետ, բայց ազդեցիկ բուժում: Լինում են դեպքեր, երբ պետք է կառավարել միայն ախտանիշները:

Շատ ծնողների կողմից հաճախ հնչող հարցերից է, թե արդյո՞ք իրենց երեխան կտառապի, թե ոչ, այդ ախտորոշման պատճառով: Մեծամասամբ կյանքը սահմանափակող հիվանդությունները անհարմարություններ չեն առաջացնում երեխաների համար: Հաճախ խորհուրդ չի տրվում անմիջապես իրականացնել ազդեցիկ վերակենդանացման միջոցառումներ՝ պատճառելով ավելի շատ անհանգստություն, ցավ և անհարմարավետություն նորածին՝ կատարելով ցավոտ միջամտություններ կյանքը փրկելու համար: Եթե երեխան ցավ ունենա, այն կարելի է բուժել, որոշակի ցավերից կարելի է խուսափել՝ ճիշտ պլանավորելով բժշկական միջամտությունների անհրաժեշտությունը: Ծնողները կարող են նույնիսկ հրաժարվել ռուտինային կատարվող միջամտություններից՝ ներարկումներ, հետազոտություններ: Անհրաժեշտ է երեխային պարուրել սիրով և հարմարավետությամբ:

Պերինատալ պալիատիվ խնամքը հնարավոր է նախապես և վաղ շրջանում պլանավորել և սկսել, եթե պտղի/նորածնի վիճակի մասին ունենք տեղեկություն մինչև ծնվելը: Դա կարող է լինել, օրինակ, պտղի մահացու զարգացման արատի դեպքում կամ երբ կանխատեսվում է վաղաժամկետ ծնունդ: Պալիատիվ խնամքը նաև կարող է սկսվել անմիջապես ծննդաբերությունից հետո, երբ հետծննդյան շրջանում նորածնի մոտ առաջին անգամ ախտորոշվում է կյանքը սահմանափակող վիճակ: Այդ ընթացքում կարող են իրականացվել համալիր միջոցառումներ, երբ կիրառվում են նաև ակտիվ բուժական միջոցառումներ, եթե դրանք տեղին են, այնուհետև, անարդյունավետության պարագայում, անցնել պալիատիվ խնամքի, երբ պարզ է դառնում, որ երեխան օգուտ չի ստանում կյանքը փրկող միջամտություններից: Այսպիսով, պալիատիվ խնամքի ընթացքում հոգ է տարվում հղի կնոջ համար հղիության ողջ ընթացքում, ծննդաբերության ժամանակ, հետծննդյան շրջանում:

Այն երկրներում, որտեղ առկա է պերինատալ պալիատիվ խնամքի ծառայությունը, շատ հղիներ և ընտանիքներ պտղի զարգացման արատների դեպքում նախընտրում են պերինատալ պալիատիվ խնամքը՝ բացառելով հղիության ընդհատումը:

Պերինատալ ճիշտ պալիատիվ խնամք իրականացնելու համար պետք է ունենալ և ուղղորդվել հետևյալ բաղադրիչներով, որոնք հանդիսանում են **ՊՊԽ սկզբունքներ**՝

- **Ճիշտ խնամք.** Պտուղը/նորածինը, հղին/ծննդկանը և ընտանիքը պետք է լինեն ուշադրության կենտրոնում՝ համարվելով խնամքի կիզակետ: Խնամքը պետք է լինի

համապարփակ՝ ընդգրկելով ֆիզիկական, հոգևոր, հոգեւոցիալական և մշակութային պահանջները:

- **Ճիշտ ժամանակ.** Պալիատիվ խնամքը պետք է հասանելի լինի պտղի/նորածնի և հղիի/ծննդկանի համար ցանկացած ժամանակ և՛ հղիության, և՛ ծննդաբերության, և՛ հետծննդյան, և՛ նեոնատալ շրջանում:
- **Ճիշտ անձնակազմ (թիմ).** Պերինատալ պալիատիվ խնամքը իրականացվում է բազմապարտֆիլ թիմի կողմից, որը պետք է ծննդկանների, մայրերի և նորածինների հետ աշխատելու և պալիատիվ խնամք իրականացնելու փորձառություն ունենա: Անհրաժեշտության դեպքում պետք է ընդգրկվեն առաջնային, երկրորդային և երրորդային մակարդակների բուժանձնակազմը:
- **Ճիշտ վայր.** Խնամքը կարող է իրականացվել ցանկացած վայրում, որը համապատասխանում է իրավիճակին: Կարևորություն է տրվում հղիի/ծննդկանի կնոջ, պտղի/նորածնի անվտանգությանը: Այդ ծառայությունը կարող է իրականացվել ծննդատներում, մոր և մանկան առողջության պահպանման կենտրոններում, նեոնատալ բաժանմունքներում և այլն:

Մեծամասամբ այն նորածինները, որոնք վաղ են մահանում, հնարավոր է չկարողանան ընդգրկվել և ստանալ համապատասխան պալիատիվ խնամք, բայց նույնիսկ այդ պարագայում պետք է չմոռանալ ծնողների և ընտանիքի մնացած անդամների մասին: Նրանց պետք է հնարավորինս աջակցություն ցուցաբերվի: Եթե ծնողները ցանկություն հայտնեն երեխային տանել տուն, պետք է հարգել նրանց որոշումը և օգնել, աջակից լինել:

Ընդհանուր առմամբ պերինատալ պալիատիվ խնամքը կազմակերպվում է երեք հիմնական դեպքերում՝

1. Պրենատալ ախտորոշված անոմալիաներ կամ կյանքը սահմանափակող վիճակներ:
2. Ենթադրյալ անհաս պտուղ, երբ ծննդաբերությունն անխուսափելի է:
3. Պոստնատալ՝ կյանքը սահմանափակող վիճակներ:

Հիմնական դրույթներն են՝

1. Իրավիճակին համապատասխան պերինատալ պալիատիվ խնամք:
2. Որոշումների կայացում և խնամքի պլանավորում ամբողջ ընթացքում:
3. Պալիատիվ խնամքի ծառայություններից ազատ օգտվելու հնարավորություն:
4. Համապարփակ օգնություն:
5. Ցանկացած փուլում խնամքի և աջակցության ապահովում:
6. Կարեկցանք և աջակցություն կորստի փուլում:

Պերինատալ պալիատիվ խնամք ստանալու դեպքում ընտանիքներն անցնում են երեք հիմնական փուլերով՝

1. Պալիատիվ խնամքի նախնական փուլ:
2. Իրավիճակին հարմարվելու փուլ:
3. Կյանքի վերջին շրջանի և կորստի փուլ:

Ծննդաբերությունից առաջ ընտանիքները պետք է ունենան կոնկրետ գործողությունների ցանկ, և ծնողները պետք է ստանան իրենց հուզող հարցերի պատասխանները՝

- անվանակոչել արդյո՞ք երեխային (երեխայի անձնավորում),
- միջոցառումներ, եթե երեխան կենսունակ է ծնվում,
- միջոցառումներ, եթե երեխան կրիտիկական վիճակում է,
- ո՞վ է ներկա լինելու ծննդաբերությանը,
- արդյո՞ք ծնողները բոլոր հարցերի շուրջ եկել են համաձայնության,
- արդյո՞ք պետք է երեխային տեղափոխել վերակենդանացման բաժանմունք, թողնել մայրիկի մոտ, թե՞ դուրս գրել տուն,
- պատրաստ են արդյո՞ք ծնարանի բուժանձնակազմը մայրիկին աջակցելու,
- առկա՞ է արդյոք հստակ գործողությունների պլան:

Պտղի զարգացման անկանոնությունների սքրինինգ

Բնածին անոմալիաների նախաձննդյան սքրինինգ ծրագրերը սովորաբար կենտրոնացած են անեուպլոիդիաների վրա, որոնք պերինատալ հիվանդացության և մահացության գլխավոր պատճառներից են: Անեուպլոիդիաների վերջնական նախաձննդյան ախտորոշումը կատարվում է ամնիոցենտեզի կամ խորիոնի թավիկների բիոպսիայի միջոցով:

Նախաձննդյան շրջանում հայտնաբերված հիմնական անեուպլոիդիաների մոտավորապես կեսը բաժին է ընկնում տրիսոմիա 21-ին: Հաջորդ ամենատարածված աուտոսոմալ տրիսոմիաները տրիսոմիա 18 և տրիսոմիա 13-ն են: Համաշխարհային գրականության տվյալներով Դաունի համախտանիշի 85% հայտնաբերվում է սքրինինգի միջոցով: Մոտավորապես 5% կանանց սքրինինգի արդյունքները համապատասխանում են բարձր ռիսկի խմբին: Քրոմոսոմային անոմալիաների և նյարդային խողովակի զարգացման արատների ախտորոշիչ թեստերը ցանկալի է առաջարկել բոլոր հղիներին, ովքեր բարձր ռիսկի խմբում են: Բարձր ռիսկն ընդգրկում է՝

- քրոմոսոմային անոմալիայով (Դաունի համախտանիշ/տրիսոմիա 21, Պատաուի համախտանիշ/ տրիսոմիա 13, Էդվարդսի համախտանիշ/ տրիսոմիա 18, Տերների համախտանիշ/ մոնոսոմիա X) նախկինում տարած հղիություն,
- ծնող, ով տեղյակ է քրոմոսոմային տրանսլոկացիայի կամ ինվերսիայի կրելիության մասին,
- ծննդաբերության ենթադրյալ ժամանակ կնոջ տարիքը՝ 35 տարեկան կամ ավելի բարձր,
- ՈԻՉՀ անոմալիաներ,
- ընտանեկան անամնեզով պայմանավորված նյարդային խողովակի զարգացման արատի բարձր ռիսկ, որոշ դեղորայքների օգտագործում (վալպրոնային թթու կամ կարբամազեպին), շաքարային դիաբետի առկայություն:

Նախաձննդյան սքրինինգի իրականացման առաջարկներ՝

- անկախ հղիի տարիքից, առաջարկել անեուպլոիդիայի սքրինինգային կամ պտղի գենետիկ անոմալիաների ախտորոշիչ թեստեր,
- չնայած կնոջ տարիքը հաշվի է առնվում անեուպլոիդիայով պտուղ ունենալու անհատական ռիսկի գնահատման համար, սակայն այն միակ որոշիչ գործոնը չէ,
- հղիության վաղ ժամկետում կնոջն առաջարկել անեուպլոիդիայի սքրինինգ՝ առաջին և երկրորդ եռամսյակների թեստերի գույակցմամբ,
- թեստերի ընտրությունը պետք է հիմնված լինի բժշկի և կնոջ համատեղ որոշման վրա,
- հղիի առաջին եռամսյակում ներկայանալու դեպքում, եթե պտղի օձիքային տարածության (OS) չափման սերտիֆիկացված ՈւՉՀ մասնագետը հասանելի է, ապա կարելի է առաջարկել հասանելի ցանկացած սքրինինգ,
- եթե հղին ներկայանում է առաջին եռամսյակում, և եթե պտղի OS չափման սերտիֆիկացված սոնոգրաֆիստը հասանելի չէ, ապա առաջարկել ինտեգրված սքրինինգ,
- հղիի երկրորդ եռամսյակում ներկայանալու դեպքում առաջարկել քառակի թեստ և ՈԻՉՀ:

Հղիության առաջին եռամսյակում հասանելի սքրինինգ թեստեր.

1. Հղիության առաջին եռամսյակի կոմբինացված սքրինինգը կատարվում է հղիության 11+0-ից մինչև 13+6 շաբաթներում՝ ներառելով մայրական տարիքը, պտղի օձիքային տարածության ուլտրաձայնային չափումը և մայրական շիճուկի մարկերների՝ PAPP-A-ի և մարդու խորիոնային գոնադոտրոպինի (ՄԽԳ) մակարդակները՝ տրիսոմիա 21-ի հավանականությունը պարզելու համար: Տրիսոմիա 13-ի և 18-ի արդյունքները ևս

կարող են ներառվել առաջին եռամսյակի համակցված սրբինինգի ալգորիթմում: Այս թեստը իր բարձր զգայունության և վաղ հայտնաբերման առավելությունների շնորհիվ կիրառվում է զարգացած երկրներում:

2. Շրջանավոր արտաբջջային ԴՆԹ (շաԴՆԹ) սրբինինգը, օգտագործելով մայրական պլազման, հստակ կարող է կիրառվել սկսած հղիության 10-րդ շաբաթից: Այս թեստը լայնորեն հասանելի է տրիսոմիա 21-ի (Դաունի համախտանիշ) համար և ունի ամենաբարձր զգայունություն և սպեցիֆիկություն բոլոր սրբինինգ թեստերի համեմատ: Այնուամենայնիվ, շաԴՆԹ սրբինինգ թեստը բավական թանկ է, քան առաջին եռամսյակի կոմբինացված սրբինինգը և ներառված չէ առողջապահական ապահովագրական փոխհատուցման ցանկում: Թեստի բարձր արժեքը մեծ խոչընդոտ է նրա լայն կիրառման համար:

Հղիության երկրորդ եռամսյակում հասանելի սրբինինգ թեստեր.

Հղիության երկրորդ եռամսյակում կարելի է առաջարկել մայրական շիճուկի սրբինինգ հետազոտություն՝ քառակի թեստի (15-20 շաբաթ) կամ շաԴՆԹ հետազոտության (հղիության 10 շաբաթից սկսած) միջոցով: Հղիության 18-22 շաբաթական ժամկետում ՌԻՁՀ խորհուրդ չի տրվում դիտել տրիսոմիա 21-ի համար, որպես հիմնական սրբինինգ հետազոտություն՝ հարաբերական ցածր զգայունության և ցածր սպեցիֆիկության պատճառով:

Ներկայումս ՌԻՁՀ-ն դիտվում է որպես պտղի զարգացման անկանոնությունների ախտորոշման ամենակարևոր գործիքը, որը, սակայն, ոչ բոլոր անոմալիաներն է հայտնաբերում:

Կանանց կոնսուլտացիաներում հղիների նախաձննդյան հսկողության ընթացքում 11-14, 18-22 և 32-34 շաբաթական ժամկետում պարտադիր է գերձայնային հետազոտություն (պտղի ներարգանդային ախտորոշմամբ): Հիմնական կառուցվածքային անկանոնությունները հայտնաբերվում են 18+0-21+6 շաբաթների ընթացքում կատարվող երկրորդ ՌԻՁՀ-ի ժամանակ: Այդ ժամկետում ՌԻՁՀ-ն կատարվում է 2 նպատակով՝

- հայտնաբերել ծանր հիվանդացության հանգեցնող և կյանքի հետ անհամատեղելի անկանոնությունները, որպեսզի օրենքի սահմաններում ծնողները կարողանան որոշում կայացնել հղիության ընդհատման վերաբերյալ,
- հայտնաբերել այն անկանոնությունները, որոնք ծննդաբերությունից հետո պահանջում են վաղ միջամտություն կամ կարող են բարեհաջող ելքեր ունենալ ներարգանդային բուժման դեպքում:

Ախտորոշման ճշգրտությունը էականորեն բարելավվում է, երբ ՈԻՉԶ-ով անկանոնություն կասկածելիս կինն ուղեգրվում է երկրորդ կարծիք լսելու: Անհրաժեշտ է ճշգրիտ ախտորոշում՝ վիճակի ծանրության գնահատման և կանխատեսումներ կատարելու համար: Բավականին հստակ և պարզ են կյանքին սպառնացող մահացու վիճակները, և նման դեպքերը հայտնաբերվում են սովորաբար մինչև 22 շաբաթական հղիությունը: Այն դեպքում, երբ անկանոնությունն ավելի հավանական է, որ կհանգեցնի հիվանդացության, քան մահացության, ծագում է տվյալ անկանոնության ծանրության գնահատման հարցը:

ԶԱՐԳԱՑՄԱՆ ԱՆԿԱՆՈՆՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐՈՎ ՆՈՐԱԾՆԻ ՎԱՐՈՒՄ

Հղիության արհեստական ընդհատման մեթոդը որոշելուց առաջ կարևոր է հստակեցնել, արդյո՞ք պտուղը կծնվի կենդանի, թե՞ ոչ: Գործնականում բժիշկները պետք է տարբերակեն այն պտուղներին, որոնք ունակ են կենդանի ծնվել:

Ծննդաբերության ընթացքում մահանալու ռիսկը կամ մահը կյանքի հետ անհամատեղելի արատի արդյունքում ծնողներին կարող է ծննդալուծման ընտրության առաջ կանգնեցնել՝ առանց ֆետիցիդի: Արդյունքում, երեխան կարող է ծնվել կենդանի, այնուհետև մահանալ՝ ինքնուրույն կենսունակության հասնելուց հետո: Նման իրավիճակներում հղիության ընդհատումը պետք է կատարել հղիի, նրա ընտանիքի, մանկաբարձ-գինեկոլոգի, նեոնատոլոգի հետ մանրակրկիտ քննարկումից հետո՝ մինչև ընդհատումը ստանալով հետագա վարման պլանի վերաբերյալ բոլոր կողմերի գրավոր համաձայնությունը:

Կան իրավիճակներ, երբ մահվան կամ ուշ հաշմանդամության հնարավոր ելքը այնպիսին է, որ ակտիվ օգնություն պետք չէ, և ամբողջ խնամքը պետք է ուղղված լինի երեխայի և մոր հարմարավետությանը՝ մինչև երեխայի մահանալը: Երբ ընդհատումից հետո երեխան ծնվում է կենդանի և պարզվում է, որ տառապում է այնպիսի անկանոնությունից, որը ծնվելուց շատ կարճ ժամանակ հետո ուղղակիորեն հանգեցնելու է մահվան, չպետք է լինի որևէ պարտադրանք սպասարկող նեոնատալ անձնակազմի վրա՝ վերակենդանացում և ինտենսիվ թերապիա իրականացնելու: Ըստ Մանկաբույժների ամերիկյան ակադեմիայի՝ որոշումներ կայացնելու գործընթացում **գոյություն ունեն ինտենսիվ խնամքի 3 հնարավոր մոտեցումներ՝** հիմնված նորածնի կանխատեսումների վրա.

1. Ինտենսիվ խնամքը ցուցված է, եթե ցածր է ծանր հիվանդացության ռիսկը:
2. Ինտենսիվ խնամքը ցուցված չէ, եթե ապրելիությունը քիչ հավանական է և ուղեկցվելու է կյանքի հետ անհամատեղելի կամ շատ ծանր հիվանդացությամբ և տառապանքով:
3. Որոշ դեպքերում իրավիճակը կարող է տատանվել այդ երկուսի միջև: Կանխատեսումը հստակ չէ, բայց կորուստը հավանական է: Նման դեպքերում որոշողը ծնողներն են:

Առաջին իրավիճակում անկանոնություններով երեխան դիտարկվում է նորմալ, քանի որ արատը շտկելի է, և երեխան կարող է ապրել նորմալ կյանքով: Մա վերաբերվում է եզակի արատներով երեխաներին, օրինակ՝ նապաստակի շրթունք, սրտի որոշ բնածին արատներ, պիլորիկ ստենոզ, բազմամատություն: Ծնողները պետք է իրազեկվեն, որ իրենց երեխան նորմալ է, արատը հնարավոր է լիարժեք և հեշտությամբ շտկել:

Երկրորդ իրավիճակում ծնողներին պետք է առաջարկել առանց բժշկական միջամտության խնամքի տարբերակը: Այս դեպքերից են անէնցեֆալիան, ռախիշիզիսը, նյարդային խողովակի ծանր արատները, հիդրոէնցեֆալիան, հոլոպրոզէնցեֆալիան, տրիսոմիա 13 և 18 համախտանիշները, 4P-համախտանիշը, Մեկել-Գրուբերի համախտանիշը կամ Պոտերի համախտանիշը: Այս հիվանդությունները լրջագույնս սահմանափակում են նորածնի գոյատևելու հնարավորությունները՝ չնայած ցուցաբերված լիակատար բժշկական օգնության՝ ներառյալ ինտենսիվ խնամքը: Ծնողներին պետք է տեղեկացնել, որ եթե նույնիսկ որոշ դեպքերում հնարավոր է լինում երեխայի կյանքը մի փոքր երկարացնել, միևնույն է, երեխան չի ապրելու: Նման իրավիճակներում բժիշկները պետք է տեղեկացնեն ծնողներին, որ երեխայի նկատմամբ ամենալավ մոտեցումը որևէ ինտենսիվ միջամտություն չանելն է, և ծնողներից համաձայնություն ստանան: Ծնողները պետք է տեղյակ լինեն, որ երեխային կապահովվի կարեկից խնամք, և տառապանքները կհասցվեն նվազագույնի: Ծնողների հետ այս դժվար իրավիճակում պետք է աշխատեն հոգեբաններն ու սոցիալական աշխատողները:

Երրորդ իրավիճակում ծնողներին տրվող խորհրդատվությունը պետք է լինի անհատական: Հետագա բուժումը կախված է հաշմանդամության բնույթից և ծանրությունից: Անհրաժեշտ է ծնողներին համապարփակ բացատրություն տալ՝ արատի հետ կապված և օգնել հաղթահարելու խնդիրը: Կարևոր է օգնել խնդրով երեխա ունեցող ծնողներին ընդունելու իրենց երեխային այնպիսին, ինչպիսին նա կա, տեղեկացնել նրանց, որ նույնանման խնդրով այլ ընտանիքներ ևս կան:

Խորհրդատվության ընթացքը շատ ծանր, աշխատատար և ժամանակատար պրոցես է: Մասնագետների համապատասխան թիմը պետք է ծնողներին ապահովի իրենց երեխայի մասին ճշգրիտ տեղեկատվությամբ, այդ թվում՝ ապրելիությունը, էլքերը, ուղեկցող հիմնական հիվանդության բարդությունները և կյանքի որակը: Որոշ ծնողներ գրեթե անընդունակ են ընկալել իրենց երեխայի հաշմանդամության փաստը, մինչդեռ մյուսները կարող են ցուցաբերել խորը ծնողական սեր՝ իրենց սահմանափակ կարողություններով երեխայի հանդեպ:

ՊԱԼԻԱՏԻՎ ՕԳՆՈՒԹՅԱՆ ՀԻՄՆԱԿԱՆ ՄԿՋԲՈՒՆՔՆԵՐԸ

Պալիատիվ օգնություն իրականացնելու համար պետք է հաշվի առնել՝

- հիվանդության ընթացքը և ազդեցությունը երեխայի ամենօրյա ակտիվության վրա,
- հիվանդության բուժման սպասվելիք արդյունքը և բուժման ծանրությունը,
- ախտանիշների արտահայտվածության աստիճանը,
- երեխայի և/կամ ծնողների նախընտրությունը, նրանց խնդիրները,
- երեխայի կյանքի սպասվելիք տևողությունը:

Նորածինները, որոնց ապրելիությունը բարձր է, նեոնատալ շրջանն անցնելուց հետո տեղափոխվում են ՄՊՕ ապահովող թիմի աջակցության ներքո, այսինքն՝ երեխան տեղափոխվում է կա՛մ մանկական պալիատիվ խնամքի բաժանմունք, կա՛մ տուն՝ պալիատիվ խնամքի շարժական թիմի կողմից հետագա աջակցությունն ունենալով:

Պալիատիվ օգնությունը ըստ իրականացման վայրի բաժանվում է 2 հիմնական մեծ խմբի՝ պալիատիվ օգնություն տանը և հիվանդասենյակում, որը կարող է լինել հոսփիսում, ստացիոնար պայմաններում, մանկատանը, տուն-ինտերնատում: Երեխաների համար նախընտրելի է ՄՊՕ-ն տան պայմաններում:

ՄՊՕ իրականացման հիմնական ձևերն են՝

- ՊՕ ստացիոնար պայմաններում՝ հոսփիս, ՊԽ-ի բաժանմունք,
- ՊՕ ցերեկային ստացիոնարի պայմաններում,
- ՊՕ տան պայմաններում,
- շտապ պալիատիվ օգնություն,
- ՊՕ ժամանակավոր կացության կենտրոնում,
- հանգստյան օրերի ՊՕ:

Պալիատիվ օգնության կազմակերպման առանձնահատկությունները տարբեր տարիքային խմբերում

Կյանքը սահմանափակող հիվանդություններ ունեցող երեխաների պալիատիվ օգնության էտապները (Together for Short Lives, 2011) (Աղյուսակ 1):

1	Կարևոր տեղեկության քննարկում	Յուրաքանչյուր ընտանիքին պետք է հայտնել իրենց երեխայի/նորածնի հիվանդության ընթացքի մասին տեղեկությունը, առանձին քննարկելնրանց հետ, խոսել հարգանքով, ազնիվ, բացատրել հասանելի՝ ծնողներին հասկանալի լեզվով:
2	Տուն տեղափոխման պլանավորում	Նորածինը և ընտանիքը ստացիոնարից տուն տեղափոխվելու համար պետք է ունենան համաձայնեցված գործընթաց, որը կազմվում է ստացիոնարի բժշկի, պալիատիվ օգնության խմբի, սոցիալական ծառայության և ծնողների մասնակցությամբ: Անհրաժեշտության դեպքում ընտանիքին պետք է ապահովել համապատասխան սարքավորումներով և նյութերով:
3	Ընտանիքի ամբողջական կարիքների գնահատում	Եթե նորածնի մոտ ախտորոշվել է կյանքը սահմանափակող հիվանդություն, ապա հնարավորինս շուտ պետք է գնահատել ընտանիքի բժշկական և սոցիալական կարիքները և կրկնել այն որոշակի ժամանակահատվածում:
4	Բազմամասնագիտական թիմի միջոցով պալիատիվ օգնության կազմակերպման պլանավորում	Յուրաքանչյուր նորածին և ընտանիք պետք է ունենան համատեղ մշակված պալիատիվ օգնության պլան: Ընտանիքի հետ միասին ընտրվում է մասնագետ, որը պատասխանատու է թիմի մյուս անդամների աշխատանքների կազմակերպման համար:
5	Օգնություն կյանքի վերջին փուլում	Երեխայի կյանքի վերջին փուլում յուրաքանչյուր ընտանիքին պետք է օգնել, աջակցել, կարեկցել և կազմել գործողությունների պլան:

Երեխայի համար տնային պալիատիվ օգնության իրականացման հիմնական պայմանները հետևյալն են՝

- Համապատասխան ընտանեկան պայմաններ՝ տարածք երեխայի համար, որտեղ տեղադրվում են անհրաժեշտ սարքավորումները: Հնարավորություն և ցանկություն ծնողների/խնամատարների կողմից իրականացնելու երեխայի խնամքը, անցնելու դասընթացներ խնամքի, սարքավորումների կիրառման վերաբերյալ: Ցանկալի է, որ կրթվեն խնամողներից 2 հոգի:

- Կրթված բուժանձնակազմ, որը կարող է իրականացնել տնային պալիատիվ օգնություն՝ 24/7:
- Երեխային և ընտանիքին անհրաժեշտ բժշկական սարքավորումներով, նյութերով ապահովում:
- ՊԽ թիմի անդամներից մեկը պետք է երեխայի խնամքի հետ կապված պատասխանատու լինի և կոորդինացնի բոլոր գործողությունները:

Մանկական պալիատիվ խնամքի դրույթները՝

- հասանելիություն և մատչելիություն,
- ախտանիշների առավելագույն կառավարում,
- բազմամասնագիտական թիմ,
- ընտանիքի ներգրավում, որպես թիմի կարևոր անդամ,
- անհատական մոտեցում,
- հասանելիություն և համակարգում,
- հաջորդականություն,
- իրավական գործունեություն:

Մանկական և մեծահասակների պալիատիվ խնամքի տարբերությունը

Երեխաները յուրահատուկ են և չեն հանդիսանում փոքրիկ մեծահասակներ: Մանկական և մեծահասակների պալիատիվ օգնության նմանություններից բացի, կան մի շարք տարբերություններ, որոնք պետք է հաշվի առնել երեխաների և նրա ծնողների/խնամակալների հետ շփման ժամանակ:

Հիվանդների քանակը՝ ՊԽ կարիք ունեցող երեխաների քանակը ավելի քիչ է, քան մեծահասակներինը:

Հիվանդությունների տեսակը՝ օնկոլոգիական հիվանդություններով երեխաների թվաքանակը ավելի քիչ է՝ 10-20%, մեծահասակների 90%-ի փոխարեն: Երեխաների մոտ հանդիպում են բազմաթիվ գենետիկ հիվանդություններ, յուրահատուկ միայն մանկական հասակին: Մի ընտանիքում կարող են հանդիպել գենետիկ հիվանդություններով մի քանի երեխաներ:

Հիվանդության և ախտանիշների անորոշ ընթացքը՝ երեխաների մոտ հիվանդությունը կարող է տևել մի քանի օրից մինչև մի քանի տարի՝ ավիքաձև ընթացքով և

դժվար կանխատեսելի: Բարդ է գնահատել պահը, երբ անհրաժեշտ է երեխային վերցնել պալիատիվ խնամք իրականացնող թիմի հսկողության տակ, որն էլ հիմնական արգելքն է հանդիսանում որոշման կայացման համար:

Երեխայի ֆիզիկական, հոգեհուզական զարգացումը՝ երեխաները մշտապես զարգանում են (ֆիզիկապես և հոգեպես), որը պահանջում է մոտեցումների շարունակական հարմարեցում և փոփոխություն: Անհրաժեշտ է պարբերաբար կատարել երեխայի և ընտանիքի անդամների կարիքների գնահատում: Մանկական պալիատիվ խնամքի թիմի մասնագետները կարող են գործ ունենալ երեխաների հետ, որոնք ծանր հիվանդության հետ մեկտեղ ունեն նորմալ ֆիզիկական, հոգեոցիալական զարգացում, և այնպիսի երեխաների հետ, որոնք ունեն ծանր ֆիզիկական, մտավոր խնդիրներ: Ֆիզիկական փոփոխությունները, սոցիալական կյանքի, կրթության ընդհատումները ազդում են երեխաների և դեռահասների սոցիալիզացիայի, կրթության, ինքնագնահատականի վրա:

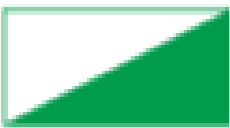





Դեղամիջոցները՝ գրեթե չկան համապատասխան դեղամիջոցներ, դեղաձևեր և դեղաչափեր երեխաների, հատկապես վաղ հասակի երեխաների և նորածինների համար, քանի որ դեղամիջոցները փորձարկվում են մեծահասակների համար: Դեղերի ֆարմակոկինետիկան և ֆարմակոդինամիկան երեխաների մոտ այլ է:

Հոգեբանական հարցեր՝ երեխաների հետ շփումը ավելի դժվար է և պահանջում է այլ մոտեցումներ: Հաճախ երեխաները խուսքով չեն կարողանում լիարժեք ներկայացնել խնդիրները: Մահվան, մահանալու ընկալումը տարբերվում է մեծահասակների ընկալումից և փոփոխվում է երեխայի տարիքին զուգընթաց:

Ընտանիքի դերը՝ երեխաների համար ընտանիքի դերը ավելի կարևոր է: Ծնողները/ընտանիքի անդամները/խնամակալները ակտիվ մասնակցում են խնամքի գործընթացում և երեխաների հետ կատարվելիք գործողությունների հարցում հիմնականում իրենք են որոշումներ կայացնողը:

Երեխայի կորուստը՝ զարգացած երկրներում մանկական մահացությունը ցածր է, ուստի այդ պատճառով է, որ բուժաշխատողները, հասարակությունը միշտ չէ, որ պատրաստ են երեխայի կորուստը սզացող ընտանիքին ցուցաբերել մասնագիտական օգնություն: Ընտանիքը կարող է մեկուսանալ հասարակությունից և ծանր տանել երեխայի կորուստը:

Խաղ և կրթություն՝ շատ կարևոր է ապահովել երեխաների կրթվելու հնարավորությունը, ստեղծել պայմաններ, որպեսզի երեխան կարողանա խաղալ և հնարավորինս զարգանալ, անկախ երեխայի գտնվելու վայրից, ախտորոշումից:

Նկար 1. Բուժական և պալիատիվ խնամքի հարաբերակցությունը հիվանդության կամ կյանքի ընթացքում			
	Այն դեպքում, երբ հիվանդությունն աստիճանաբար է զարգանում:		
	Երբ կյանքը երկարացնելու կամ կյանքի որակի բարելավման համար զուգահեռ կիրառվում է բուժական և պալիատիվ խնամք: Յուրաքանչյուրն առաջնային է՝ ըստ հիվանդության փուլի:		
	Բուժումն անհնար է, և ախտորոշման պահից սկսվում է պալիատիվ խնամքը:		
	Երբ ի սկզբանե հայտնի չէ, արդյոք հիվանդությունը տերմինալ ավարտ կունենա, և պալիատիվ խնամքը սկսվում է հանկարծակի առաջացած անհրաժեշտ պահից:		
	Բուժական		Պալիատիվ

Պալիատիվ օգնության մատուցման հիմնական փուլերը

Առաջին փուլ՝ պալիատիվ օգնության նախնական փուլն է, որը համապատասխանում է այն ժամանակին, երբ ակնհայտ է դառնում, որ բուժումն այլևս արդյունավետ չէ, և երեխայի վիճակն աստիճանաբար վատթարանում է: Այս փուլում տեղի է ունենում բուժող բժշկի և պալիատիվ օգնության ներկայացուցչի առաջին շփումը:

Երկրորդ փուլ՝ պալիատիվ օգնության սկիզբ, որի ընթացքում պալիատիվ խնամքի թիմը սկսում է շփումը երեխայի/ընտանիքի անդամների հետ, որպեսզի մանրամասն բացատրի, թե ինչ է նշանակում պալիատիվ օգնություն, և մշակում է անհատական խնամքի պլան:

Երրորդ փուլ՝ ՊԽ պահպանողական փուլ, երբ թիմը փորձում է պահպանել երեխայի կայուն վիճակը և հարազատների, բարեկամների կողմից շրջապատել նրան հոգատարությամբ, ուշադրությամբ:

Չորրորդ փուլ՝ պալիատիվ օգնություն կյանքի վերջին փուլում, որտեղ երեխան ընդունում է որոշակի մարդկանց: Այս ընթացքում անհրաժեշտ է ախտանիշների հստակ կառավարումը:

Հինգերորդ փուլ՝ կորստի փուլ, երբ պետք է նախապատրաստել ծնողներին:

Կարևոր է ժամանակին կողմնորոշվել և հասկանալ, որ երեխան կարիք ունի պալիատիվ օգնության, որը թույլ կտա՝

- գերծ պահել ավելորդ բժշկական միջամտություններից, որոնք միայն ավելացնելու են երեխայի տառապանքը,
- ընտանիքին/երեխային տալ հնարավորություն տեղեկացված լինելու և որոշումներ ընդունել բուժման, խնամքի վերաբերյալ,
- ընտանիքին/երեխային տալ հնարավորություն պլանավորել կյանքի մնացած մասը,
- հիվանդ երեխան պետք է զգա, որ իր կյանքն իմաստ է ունեցել, որ հարազատները իրեն սիրում են և միշտ կսիրեն ու կհիշեն:

Պալիատիվ բժշկական օգնություն ցուցաբերող բազմամասնագիտական թիմի գործունեության շրջանակները

Պալիատիվ բուժօգնություն տրամադրող *բազմամասնագիտական թիմի մասնագետների գործունեության սկզբունքներն են՝*

- հարգել պացիենտի և նրա ընտանիքի արժանապատվությունը,
- իրենց իրավասության շրջանակներում արձագանքել և հարգալից վերաբերմունք ցուցաբերել պացիենտի և նրա ընտանիքի անդամների նկատմամբ,
- հարգել պացիենտի ընտրությունը համապատասխան միջամտության իրականացման հարցում, իսկ միջամտությունը իրականացնել իրազեկված համաձայնության դեպքում,
- գնահատել և ըստ անհրաժեշտության ուղղորդել հոգեբանական, սոցիալական և հոգևոր աջակցություն ստանալու հարցում,
- ըստ անհրաժեշտության ապահովել պալիատիվ բուժօգնության շարունակականությունը,
- հարգել պացիենտի կամ օրինական ներկայացուցչի իրավունքը հրաժարվել բուժումից:

Պալիատիվ բժշկական օգնություն (ՊԲՕ) ցուցաբերող բժշկի գործառույթները՝

ՊԲՕ կարող է ցուցաբերել համապատասխան մասնագիտացում ստացած բժիշկը, որն ունի հետդիպլոմային կրթություն և վերջին 5 տարվա ընթացքում անցել է առնվազն քառամսյա պրակտիկա,

- ՊԲՕ տրամադրող բժիշկն աշխատում է թիմային սկզբունքով,
- բժիշկը կարող է գործունեություն իրականացնել ցանկացած բժշկական հաստատությունում՝ անկախ սեփականության ձևից,
- ՊԲՕ իրականացվում է համապատասխան հաստատված կլինիկական ուղեցույցներով,
- կարողանում է պլանավորել իր աշխատանքը, համագործակցել այլ մասնագետների, ծառայությունների հետ և կատարել առողջապահական վերլուծություն,
- ՊԲՕ իրականացնող բժիշկը պարտավոր է պահպանել բժշկական էթիկայի կանոնները:

Պալիատիվ բժշկական օգնություն ցուցաբերող բուժքրոջ գործառույթները՝

- ՊԲՕ կարող է ցուցաբերել համապատասխան մասնագիտացում ստացած բուժքույրը, որն ունի երկամյա մասնագիտական աշխատանքային փորձ և պալիատիվ բուժօգնության գծով քառամսյա վերապատրաստում է անցել: Բուժքույրը մասնակցում է խնամքի պլանի ստեղծմանը և իրագործմանը, կատարում է ցավի և այլ ախտանիշների թեթևացում, վերահսկում, նպատակ չունի արագացնել կամ հետաձգել մահը, միավորում է հոգեբանական և հոգևոր խնդիրները, բարելավում է կյանքի որակը, օգտագործում է թիմային մոտեցում հիվանդի և նրա ընտանիքի անդամների կարիքները հոգալու համար:
- ՊԲՕ իրականացնող բուժքույրը պետք է կարողանա պլանավորել իր աշխատանքը, համագործակցել այլ մասնագետների, ծառայությունների հետ, կատարել առողջապահական վերլուծություն,
- ՊԲՕ իրականացնող բուժքույրը պարտավոր է պահպանել բժշկական էթիկայի կանոնները:

Բուժքույրական օգնությունը ներառում է՝

- գնում,
- վիճակի գնահատում,
- բուժման պլանի իրականացում,
- շարունակական գնահատում,
- ՊԲՕ թիմի անդամների միջև հաղորդակցության ապահովում,
- օգնականների և կամավորների վերահսկում,
- հիվանդի և ընտանիքի անդամների կրթում,
- երեխայի կորստից հետո ընտանիքի անդամների խնամք:

Հոգեբանի դերը պալիատիվ խնամքում՝

- հիվանդության ընդունումն ըստ փուլերի,

- աջակցություն պալիատիվ խնամքի բոլոր առաջարկներին,
- էմպաթիկ հարաբերությունների հաստատում,
- ընտանիքի ներքին հարաբերությունների վերակառուցում,
- արտաքին աշխարհի հետ հարաբերությունների վերակառուցում,
- ինքնաընկալվելու և ինքնահաստատվելու աջակցություն,
- հրաժեշտի նախապատրաստում:

Ֆիզիոթերապիստի դերը`

- հիվանդի զննում` գնահատելով ֆունկցիոնալ վիճակը,
- բժշկի հետ միասին բուժման, խնամքի պլանի կազմում,
- շարժումների ղեկավարում,
- ֆունկցիոնալ հարմարանքներից օգտվելու սովորեցնում (եթե հնարավոր է),
- հիվանդի ճիշտ դիրքավորում, մաշկի խնամք,
- ճիշտ խնամքի վերաբերյալ հիվանդի և ընտանիքի անդամների կրթում:

Սոցիալական աշխատողի դերը`

- ընտանիքի գնահատում, սոցիալական վիճակի ուսումնասիրություն,
- տան հարմարավետության ուսումնասիրություն` հիվանդի կարիքների հետ կապված,
- ընտանիքի և հիվանդի կարիքների գնահատում,
- հնարավոր ֆինանսական միջոցների հայթայթում:

Կամավորների դերը`

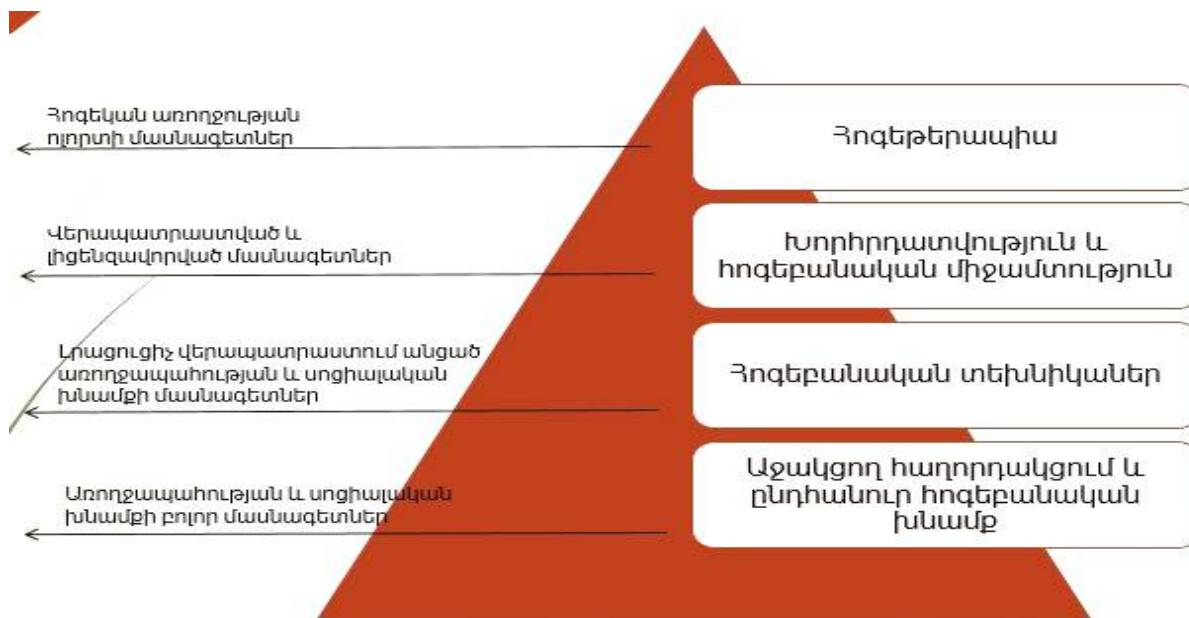
- լինել ընտանիքի և երեխայի կողքին,
- խաղերով լցնել ազատ ժամանակը,
- զբաղեցնել ընթերցանությամբ, երաժշտության ունկնդրումով, երեխայի սիրած գործով,
- երեխայի մեջ արթնացնել դրական հույզեր, ակտիվանալու ցանկություն,
- օգնել ընտանիքին ամենօրյա գործերում,
- օգնել կազմակերպել բարեգործական ակցիաներ,
- օգնել օֆիսային գործերում,
- կազմակերպել լուսավորչական, ուսուցողական ակցիաներ,
- փնտրել աջակիցներ, հովանավորներ,
- վարել ինտերնետային էջեր:

ՊԵՐԻՆԱՏԱԼ ՊԱԼԻԱՏԻՎ ԽՆԱՄՔԻ ՀՈԳԵԲԱՆԱԿԱՆ ԱՍՊԵԿՏՆԵՐԸ

Պալիատիվ խնամքի առանցքային սկզբունքներից մեկը միջոցիսցիպլինար մոտեցումն է, հետևաբար հոգեբանական ասպեկտները և հոգեառաջնահերթության խնդիրները հանդիսանում են պալիատիվ խնամքի անքակտելի բաղադրիչներից մեկը: Ի տարբերություն բժշկական և բուժքույրական խնամքի, որը հստակորեն տրամադրում են բժիշկն ու բուժքույրը, հոգեբանական և հոգեառաջնահերթության աջակցությունը չի տրամադրվում բացառապես հոգեբանների կողմից, այսինքն ենթադրվում է, որ պալիատիվ խնամք տրամադրող բոլոր մասնագետները պետք է ունենան որոշակի գիտելիքներ կյանքին վտանգ սպառնացող կամ կյանքը սահմանափակող հիվանդությունների պարագայում հոգեբանական խնդիրների վերաբերյալ, ինչպես նաև պետք է տիրապետեն արդյունավետ հաղորդակցման հմտություններին: Համաձայն «Պալիատիվ խնամքի եվրոպական ասոցիացիայի» Հոգեբանների ուսուցման աշխատանքային խմբի դիրքորոշման՝ հոգեբանական աջակցությունը տրամադրվում է չորս մակարդակներով:

Նկար 2-ում երևում է, որ առաջին երկու մակարդակներում ներառված աջակցության տեսակները կարող են տրամադրել պալիատիվ խնամքում ներառված բոլոր մասնագետները, իսկ երրորդ ու չորրորդ մակարդակների աջակցության ձևերը կրում են զուտ մասնագիտական բնույթ և կարող են տրամադրվել բացառապես հոգեկան առողջության ոլորտի մասնագետների կողմից:

Նկար 2. Հոգեբանական աջակցության չորս մակարդակները



Հաղորդակցումը պերինատալ պալիատիվ խնամքի համատեքստում

Հղիության կամ հետծննդաբերական շրջանում պտղի/նորածնի կյանքին վտանգ սպառնացող կամ կյանքը սահմանափակող հիվանդության ախտորոշման մասին տեղեկանալը շոկային կարող է լինել ծնողների համար: Տեղեկատվությունը ներկայացնելու ձևը ազդում է ընտանիքի անդամների վրա և հիմք է հանդիսանում թիմի հետ արդյունավետ հարաբերություններ կառուցելու համար: Ծնողի տեղեկատվություն ստանալու կարիքների տրամադրումը, կարեկցանքը մեծացնում է ծնողների վստահությունը և նվազեցնում բարդեցված արձագանքի ռիսկը:

Ծնողների/պացիենտների հետ հաղորդակցման կարևորագույն և բարդ ասպեկտներից մեկը վատ լուրերի հայտնումն է կամ «դժվար» գրույցը: Կարևոր է ընդգծել, որ վատ լուրերը հայտնում են բացառապես բժիշկները, իսկ հոգեւոցիալական թիմի անդամները պետք է կամրջի դեր կատարեն: Մի կողմից ուղղորդեն, նախապատրաստեն բժշկին, մյուս կողմից նեցուկ լինեն ընտանիքին լուրը հասկանալու, վերլուծելու և հաղթահարելու գործում:

Վատ լուրի հայտնելու բարդությունը կայանում է հետևյալում`

- անհանգստություն` լսողի վրա լուրի ազդեցության հետևանքով,
- հասարակական արձագանքի վախ` հիվանդության ու հաշմանդամության հետ կապված,
- վախ պացիենտի/ծնողի կողմից նորությունը տրվող արձագանքից,
- ինտենսիվ հուզական արձագանքի հետ առնչվելու անվստահություն,
- մեղադրվելու վախ,
- մտավախություն, թե ինչպես այդ հույզերը կազդեն իր (բժշկի) վրա,
- տվյալ պացիենտին/ծնողին համապատասխան և նրբանկատորեն նորությունը հայտնելու անհանգստություն,
- հույսը խլելու մտավախություն:

Վատ լուրերի հաղորդումը հաղորդակցման համալիր խնդիր է և ներառում է ինչպես վերբալ բաղադրիչը` լուրի հայտնումը, այնպես էլ պացիենտի կամ մտերիմի հույզերին արձագանքելն ու որոշում կայացնելը: Վատ լուրի հաղորդումը դինամիկ փոխազդեցություն է բժշկի և ծնողի միջև: Այստեղ ոչ միայն տեղեկատվությունը տրվում է ծնողներին, այլ նաև` իրենց հակազդումից կախված, բժիշկը զգում է, թե ինչպես է ծնողը հասկացել ու ընդունել տեղեկատվությունը և ինչպիսի անհանգստություններ ունի: Այսինքն, տեղեկատվության տրամադրումը ոչ թե մեկանգամյա գործողություն է, այլ գործընթաց: Ծնողները և խնամատարները կարող են կարիք ունենալ մի քանի հանդիպումների` տեղեկատվությունը

վերախմաստավորելու և հարցեր ուղղելու համար: Շոկային վիճակի պատճառով ծնողներին կարող է դժվար լինել ընկալել ամբողջ տեղեկատվությունը, քանի որ բժշկի կողմից տրված տեղեկատվության 40-80% շոկային փուլում չի մտապահվում:

Պերինատալ պալիատիվ խնամքում «Դժվար գրույցի» նպատակներն են՝

- ծնողից ստանալ տեղեկատվություն, որը թույլ կտա մասնագետին նույնականացնել պացիենտի/ծնողի ունեցած տեղեկատվությունը և սպասելիքները՝ վատ լուրը լսելիս,
- ծնողին տրամադրել դյուրըմբռնելի տեղեկատվություն՝ իր կարիքներին և ցանկություններին համաձայն,
- աջակցել ծնողին՝ նվազեցնելու հուզական ազդեցությունը և մեկուսացվածությունը,
- ծնողի հետ ստեղծել արդյունավետ համագործակցություն:

Այս նպատակներն իրագործելու ճանապարհին ստեղծվել են բազմաթիվ արձանագրեր, որոնք կարող են ուղղորդել վատ լուրի հաղորդման գործընթացում: Արձանագրերից մեկը կոչվում է “SPIKES”³, այն իր մեջ ներառում է վեց քայլ, որոնցից յուրաքանչյուրը կապված են որոշակի հմտության հետ: Իհարկե, վատ լուրի հաղորդման ոչ բոլոր գործընթացները կարող են ներառել այս վեց քայլերը: Սակայն բոլոր քայլերն իրականացնելու դեպքում ցանկալի է պահպանել համապատասխան հերթականությունը: Վեց քայլերն են.

Քայլ առաջին՝ նախապատրաստվել գրույցին (Setting up the interview)

Կարևոր է, որ նման խոսակցությունից առաջ նախապատրաստվեք, պատրաստ լինելով պացիենտի հուզական հակազդումներին, բարդ հարցերին: Փորձեք հնարավորինս ուշադիր լինել, որովհետև ծնողները լսելու են յուրաքանչյուր բառ, արտահայտություն, տեսնելու են յուրաքանչյուր ժեստ: Պետք է լինել բաց, ապահովել ծնողների համար ամբողջական ներկայություն և լսելու պատրաստակամություն: Մյուս կարևոր գործոնը ֆիզիկական միջավայրի ստեղծումն է: Պետք է փորձել գտնել առանձին, հանգիստ սենյակ, որտեղ կբացառվեն կողմնակի միջամտությունները: Խոսակցությունը պետք է կայանա նստած, որովհետև նստած դիրքը ավելի հարմարավետ և հանգիստ է մարդկանց համար, և ընդգծում է ժամանակ տրամադրելու ցանկությունը:

Փորձել ապահովել մեկուսացվածությունը: Կարելի է ներառել նաև ընտանիքի համար կարևոր այլ մարդկանց:

³ “SPIKES —A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient” 2000թ. The University of Texas MD Anderson Cancer Center. “The Oncologist” magazine.

Փորձել ակտիվ պահել աչքերի կոնտակտը ծնողների հետ, չկենտրոնանալ կողմնակի բաների վրա: Ցանկալի է անջատել հեռախոսի ձայնը և հնարավոր ընդհատումների մասին տեղյակ պահել:

Քայլ երկրորդ՝ գնահատել պացիենտի ընկալումը (Assessing the patients perception)

Այս արձանագրի երկրորդ ու երրորդ քայլերում պետք է կիրառել հետևյալ սկզբունքը՝ «Մինչ ասելը՝ հարցրեք», այսինքն՝ նախքան բժշկական տվյալների քննարկումը, բժիշկը կարող է տալ բաց հարցեր, որպեսզի հասկանա տվյալ իրավիճակում ծնողի ընկալումը: Օրինակ, ինչպիսի տեղեկատվություն ունեն մինչ այժմ, հասկանո՞ւմ են արդյոք կատարված հետազոտությունների կարևորությունը: Հիմնվելով այս տեղեկատվության վրա՝ պետք է ուղղել թյուրըմբռումը և կապել վատ լուրը ծնողի ընկալածի հետ:

Քայլ երրորդ՝ ստանալ ծնողի հրավերը (Invitation)

Այս քայլով փորձել հասկանալ, թե ծնողները որքան ծավալով տեղեկատվություն են ցանկանում իմանալ: Սա բավականին հակասական կետ է, քանի որ տեղեկացված համաձայնության սկզբունքը շեշտադրում է, որ պետք է տրամադրել բավականաչափ տեղեկատվություն, որը ծնողներին անհրաժեշտ է տեղեկացված որոշումներ կայացնելու համար: Սակայն, հավասարապես հարգված ինքնավարության սկզբունքի համաձայն՝ անձը իրավունք ունի չիմանալու կամ չցանկանալ լսել ամբողջ տեղեկատվությունը, չնայած, որ ծնողների մեծամասնությունը ցանկանում է ստանալ ամբողջական տեղեկատվություն: Տեղեկատվությունից խուսափելը վալիդ հոգեբանական պաշտպանական մեխանիզմ է: Այս պարագայում ծնողից պետք է ճշտել տեղեկացված լինելու նրա ցանկությունը:

Քայլ չորրորդ՝ տրամադրել տեղեկատվություն և գիտելիք (Knowledge and information)

Այս քայլի ընթացքում կարող եք օգտագործել նաև «նախազգուշացնող կրակոցի» սկզբունքը: Նախազգուշացնող արտահայտությամբ ծնողին նախապատրաստել վատ լուրին, այնուհետև մի փոքր դադար վերցնել, որից հետո, զրուցակցի պատրաստ լինելուն պես՝ շարունակել զրույցը: Վատ լուր հաղորդելու նախազգուշացումը կարող է նվազեցնել հաջորդող շոկը և հեշտացնել տեղեկատվության մարսումը: Օգտագործվող բառակազմություններն են, օրինակ՝ «ցավոք վատ լուր ունենք հայտնելու», կամ «ցավում եմ, բայց պետք է ասեմ, որ...» և այլն: Այս քայլի նպատակը ծնողի տեղեկատվական բացի աստիճանական լրացումն է:

Անհրաժեշտ բժշկական նյութերի տրամադրումն արվում է մի քանի ուղղորդումներով՝

- բացատրել քայլ առ քայլ՝ առանց շտապելու,

- մշտապես հարցնել՝ «Ուզո՞ւմ եք սա բացատրեմ», ՝ հավասարակշռել տրվող տեղեկատվությունը, նվազեցնելու համար անորոշությունը և չխորացնելով վախը,
- խոսել պարզ ու հասկանալի,
- օգտագործել չեզոք բառեր,
- օգտագործել իրավիճակի նկարագրության համար այնպիսի բառեր, որոնք օգտագործում է ծնողը,
- խուսափել չափից շատ բժշկական տերմինաբանություն օգտագործելուց,
- մշտապես ստուգել՝ արդյո՞ք ծնողը ճիշտ է հասկանում ձեր կողմից տրված տեղեկատվությունը,
- հետևել ծնողի հակազդեցությանը:

Քայլ հինգերորդ՝ արձագանքել ծնողի հույզերին էմպաթիկ (համացավակցող) պատասխանով (Empathic response)

Վատ լուր հաղորդելիս հույզերին արձագանքելը դժվար բաղադրիչներից մեկն է: Ծնողների արձագանքը կարող է շատ տարբեր լինել՝ լռությունից, լացից մինչև ժխտում կամ բարկություն: Վատ լուր ստանալիս՝ ծնողների հուզական արձագանքը շուրջ, մեկուսացման, վշտի արտահայտումն է: Այս պարագայում բժիշկը կարող է աջակցել ծնողին էմպաթիկ արձագանքով: Էմպաթիկ արձագանքը չորս հիմնական քայլեր է ներառում:

Հույզերին արձագանքելու համար կարող է կիրառվել "NURSE" արձանագիրը:

N-Name the emotion- անվանել հույզը՝ տեսնում եմ, որ տխուր եք:

U-Understanding- հասկացում: Ցույց տալ, որ փորձում եք հասկանալ ծնողի վիճակը:

R-Respecting - հարգել ընտանիքի հույզերը:

S-Supporting- փորձել աջակցելու պատրաստակամություն հայտնել ընտանիքին, իրենց համար հնարավորինս լավ պայմաններ և աջակցություն ստանալու ձևով:

E-Exploring- թույլ տալ ծնողներին արտահայտել իրենց հույզերը:

- հարցնել՝ ինչն է ամենաշատը այս պահին անհանգստացնում և հետո թույլ տալ արտահայտելու իրենց հույզերը,
- կարևոր է հասկանալ, թե ինչպես ծնողը ընկալեց տեղեկատվությունը, ինչպիսի մտքեր ու հույզեր ունեցավ,

Սուր հույզերի դեպքում անհրաժեշտ է ոչ թե շարունակել բացատրությունները, այլ կենտրոնանալ հույզերի վրա: Անհանգստացնող մտքերի քննարկումը թույլ կտա նվազեցնել հոգեբանական լարվածությունը: Պետք է փորձել օգնել ծնողին վերբալիզացնել իր հույզերը:

Զգացմունքների վերբալիզացիան նպաստում է իրավիճակի նկատմամբ ղեկավարման զգացմունքի առաջացմանը:

Քայլ վեցերորդ` ռազմավարություն և ամփոփում (Strategy and summury)

Ապագայի նկատմամբ ավելի հստակ պլան ունեցող ծնողները ավելի քիչ տագնապ են զգում: Նախքան բուժման պլանին անցնելը պետք է ճշտել ծնողի դիրքորոշումը քննարկման վերաբերյալ: Բուժման վերաբերյալ ուղղորդումներ անելու համար պետք է դիտարկել տարբերակներ և հարցնել թույլտվություն:

Ամփոփել որոշումներն ու հաջորդող քայլերը:

Կարևոր է ընդգծել, որ վատ լուրերի հաղորդումը բարդ է ոչ միայն պացիենտի համար, այլ նաև բժշկական թիմի անդամների համար: Հետազոտությունները փաստում են, որ այն մասնագետները, ովքեր կարողացել են արդյունավետ կերպով հաղորդել վատ լուրերը, ավելի ենթակա են ծնողի վստահությունն ունենալու:

Ծնողների հոգեբանական արձագանքը ախտորոշմանը և հոգեբանական աջակցությունը

Ծնողները, լսելով պրենատալ շրջանում կյանքին վտանգ սպառնացող կամ կյանքը սահմանափակող հիվանդության ախտորոշման մասին, վերապրում են վշտին բնորոշ հակազդումներ` ժխտում, մեղքի զգացում, ջղայնություն, հուսահատություն: Բազմաթիվ հետազոտություններ փաստում են, որ ծնողների մոտ առկա է լինում դիսթրեսի որոշակի մակարդակ: Ախտորոշման նկատմամբ արձագանքը կարող է դրսևորվել շոկի տեսքով, որը կարող է արտահայտվել ընկճվածության, իրականությունից կտրված լինելու զգացողությամբ կամ ընդհակառակը` աժիտացիայի / գերգրգռվածության տեսքով: «Շոկը» պաշտպանում է մարդուն անսպասելի բացասական իրադարձությունից և նպաստում է ստացված տեղեկատվության վերամշակմանը:

Արձագանքը կարող է դրսևորվել նաև հետևյալ տեսքով`

- իրականության աղավաղում, ժխտում,
- սուր հուզական ապրումներ` լաց, գոռոց,
- բացասական հույզերի և կատաղության պարպում` մեղավորների որոնում,
- հույզերի փոխանցում առավել հասանելի օբյեկտի վրա,
- ռեգրես` անցում անօգնական վիճակի,
- ինտելեկտուալիզացիա` պատճառահետևանքային կապերի ուսումնասիրում, նմանատիպ իրավիճակների որոնում,
- մեկուսացում արտաքին միջավայրից, խուսափում շփումներից:

Պալիատիվ խնամքի թիմի նպատակն է ծնողների տարբեր հակազդումների դրսևորման համար ստեղծել ապահով միջավայր, ինչպես նաև պարբերաբար կիրառել նորմալիզացիայի սկզբունքը, այսինքն՝ ցույց տալ ծնողներին իրենց հակազդումների բնականոն և ընդունելի լինելը: Միննույն ժամանակ կարևոր է գիտակցել, որ ծնողների հակազդումները կարող են տարբեր լինել: Բազմաթիվ հետազոտություններ փաստում են, որ արատներով ծնված պտղի/երեխաների ծնողների մոտ առկա են լինում հետծննդաբերական ընկճախտի, տագնապային խանգարման, հետտրավմատիկ սթրեսային խանգարման համախտանիշ: Ծնողների 20-30% մոտ հետծննդաբերական առաջին տարում առկա է լինում ախտորոշվող հոգեկան առողջության որևէ խնդիր: Նորածնային վերակենդանացման բաժանումում մյուս ծնողների մոտ ևս կարող են արտահայտված լինել ախտանիշների ենթակլինիկական նշաններ: Հետևաբար, հոգեբանի կարևորագույն գործառույթներից մեկն է հանդիսանում ծնողների մոտ հոգեկան առողջության խանգարումներ զարգանալու ռիսկային գործոնների նույնականացումը, հոգեւոցիալական և տարբերակիչ գնահատումը և համապատասխան թերապևտիկ միջամտությունների իրականացումը:

Պտղի/նորածնի կյանքին վտանգ սպառնացող ախտորոշումը հարազատների մոտ խոր ցնցում է առաջացնում: Ընտանիքի անդամները, այդ փոփոխություններով պայմանավորված, կարող են բարդ ապրումներ ու կոնֆլիկտներ ունենալ, կարող են նաև տարակարծիք լինել որոշումների կայացման վերաբերյալ: Նման ախտորոշման առկայությունը հարազատների մոտ վերհանում է մի շարք հոգեբանական խնդիրներ, հիվանդության իմաստի, սպառնացող կորստի և մեկուսացվածության հետ կապված հարցեր: Ընտանիքի անդամները բախվում են իրենց արժեքների, կյանքի իմաստի և կարևոր հարաբերությունների վերանայման անհրաժեշտության հետ: Այս ամենի արդյունքում նրանք հաճախ ունենում են ինքնամեղադրանքի, զայրույթի և անվստահության զգացողություններ:

Ընտանիքները տարբերվում են սթրեսային և բարդ թեմաների շուրջ արդյունավետ հաղորդակցվելու ունակություններով, համատեղ որոշումներ կայացնելու և ճգնաժամային իրավիճակներում համախմբվելու կարողություններով: Կան կոնֆլիկտային փոխհարաբերությունների հակված ընտանիքներ, որն էլ ավելի է սրվում հարազատի անբուժելի հիվանդության ի հայտ գալով: Այստեղ շատ կարևոր է ոլորտի հոգեբանի աշխատանքը, որը պետք է ներառի ընտանիքի գնահատման կարողություններ, ինչը հնարավորություն կտա դուրս բերել ընտանեկան կոնֆլիկտների ոլորտները, բացահայտել կոնֆլիկտների հաղթահարման ընտանիքի հնարավորությունները, ձևափոխել կոնֆլիկտային փոխհարաբերությունների մոդելները, որոնք խանգարում են համատեղ որոշումներ կայացնել հիվանդի բուժման վերաբերյալ:

Որոշումների կայացումը պերինատալ պալիատիվ խնամքի համատեքստում

Պտղի/նորածնի զարգացման արատի մասին տեղեկություն ստանալուց հետո առաջ է գալիս տարատեսակ հարցեր ու որոշումներ կայացնելու անհրաժեշտություն: Որոշումներից մեկը կապված է հղիությունը պահպանելու կամ ընդհատելու հետ, մյուսը՝ հղիության պահպանման դեպքում ակտիվ բուժում իրականացնելու կամ չիրականացնելու հետ: Ընդ որում, կարևոր է, թե ծնողները ինչքանով են իրենք բավարարված այդ որոշումից:

Որոշումներ կայացնելիս օգտակար է կազմակերպել ընտանեկան հանդիպում-քննարկում, որին անպայմանորեն պետք է մասնակցեն բազմամասնագիտական թիմի անդամները՝ մանկաբարձ-գինեկոլոգը, նեոնատոլոգը, պալիատիվ թիմի անդամը, հոգեկան առողջության մասնագետը: Կարևոր է նշել, որ հոգեւոցիալական թիմի անդամները որոշումների կայացման գործընթացում չպետք է ուղղորդեն, այլ թույլ տան ծնողներին կայացնելու գիտակցված որոշում: Որոշումներ կայացնելիս կարող է առկա լինել անհամաձայնություն ծնողների և բժշկական թիմի միջև, բժշկական թիմի անդամների միջև: Նիդերլանդներում անցկացված ուսումնասիրությունը ցույց է տվել, որ բժշկական թիմի անդամների միջև կոնֆլիկտ առաջ է գալիս 4% դեպքերում, իսկ ծնողների ու թիմի անդամների միջև՝ 12% դեպքերում: Սովորաբար կոնֆլիկտները լուծվում են փոխհամաձայնության հասնելու միջոցով, ինչը ներառում է հանդիպումների շարք, «երկրորդ կարծիքի» քննարկում, հարկ եղած դեպքում էթիկայի հանձնաժողովի ներգրավում:

Որոշումներ կայացնելիս կարևոր է՝

- Ժամանակ տրամադրել ծնողներին՝ որոշման համար,
- աջակցել ծնողներին հավաքագրելու որոշման համար անհրաժեշտ տեղեկատվությունը,
- փորձել հասկանալ ծնողների կողմից իրավիճակի ընկալումը,
- առաջարկել ծնողներին քննարկել իրենց զգացողությունները ընտանիքի մյուս անդամների, ընկերների կամ հոգեբանի հետ,
- առաջարկել ծնողներին լսել «երկրորդ կարծիք»,
- հավաստիացնել ծնողներին, որ մինչ նրանք որոշում կայացնելու գործընթացի մեջ են, բժշկական թիմը կշարունակի իր առջև դրված պարտավորությունները:

Պրենատալ շրջանում կյանքին վտանգ սպառնացող կամ կյանքը սահմանափակող ախտորոշման մասին տեղեկանալուց հետո հղիության արհեստական ընդհատման պարագայում ծնողների հակազդումները նույնպես համատեղելի են վշտի դրսևորումների հետ: Ընդհատումից հետո կանայք ունենում այնպիսի հուզական հակազդումներ, ինչպիսիք են մեղքի զգացումը, տխրությունը, բարկացկոտությունը: Այս հուզական հակազդումները կարող են կապված լինել որոշումների կայացման գործընթացում իրենց դերի հետ: Արհեստական ընդհատումը ծնողներն ընկալում են որպես տրավմատիկ իրադարձություն:

Ընդ որում, հետազոտողները առանձնացրել են նաև մի քանի ռիսկային գործոններ, որոնք բացասաբար կարող են ազդել ծնողների արձագանքի վրա, օրինակ հղիությունը ընդհատելու մեծ կասկածը, գուզրներոջ կողմից ոչ ադեկվատ աջակցությունը, ծնողների փոքր տարիքը, կրոնական հայացքները:

Վիշտը պերինատալ պալիատիվ խնամքում

Վշտի հետ աշխատանքը առանցքային է հանդիսանում պալիատիվ խնամքի համատեքստում: Վիշտը կորստի ապրման բնականոն գործընթաց է, որին բնորոշ է փուլայնություն և երկարատևություն: Ընդ որում, յուրաքանչյուր մարդու մոտ յուրովի է ընթանում վշտի ապրման պրոցեսը: Վիշտը կարող է դրսևորվել այնպիսի հույզերով, ինչպիսիք են՝ մեղքի, դատարկության, զայրույթի, անիմաստության, միայնակության, վախի զգացողությունները և այլն: Վշտի խորհրդատվության հիմնարար գործառույթը վալիդացիան է, այսինքն՝ ընդունումը, հաստատումը, որ վշտի դրսևորումները բնական են: Վշտի հետ աշխատանքի հիմնարար սկզբունքներից մեկը վշտի չընկալվելն է որպես խնդիր, որը պետք է հաղթահարել, այլ՝ որպես կորստի նկատմամբ բնականոն հուզական արձագանք՝ անկախ ժամանակից:

Վշտի ապրելիության գործընթացը նպաստում է՝

- կորստի փաստի ընդունմանը և համակերպմանը,
- առանց մտերիմ մարդու աշխարհի ընդունմանը,
- սեփական ապագայի ընդունմանը և նոր պլանների ստեղծմանը,
- գոյության նոր մոդելների և նոր գործառույթների ստեղծմանը:

Վշտի ապրման գործընթացը կարող է դրսևորվել տարբեր հակազդումների միջոցով .

- **Ժխտում, քարացում:** Այս փուլի հոգեբանական հիմքը արտամղումն ու ժխտումն է: Արտամղումը դրսևորվում է գիտակցությունից ցավալի տեղեկատվության դուրս մղմամբ: Այն կարող է տևել մի քանի վայրկյանից մինչև մի քանի օր: Մարդու վարքը կարող է լինել դեզադապտիվ⁴ կամ ընդհակառակը՝ բացակայում է որևէ գործողություն կամ հույզ: Այս վիճակը կարող է կոչվել հուզական անեաթեզիա:
- **Ագրեսիա,** որը հատկապես նորածնի մահվան դեպքում բացատրվում է աշխարհի մասին բազային պատկերացումների խարխլմամբ: Անդադար տառապանքը իջեցնում է զայրույթի շեմը, մյուս կողմից՝ բարկության դրսևորումը նվազեցնում է տառապանքի ապրումը: Ագրեսիվ ռեակցիաների միջոցով մարդը փորձում է

⁴ Դեզադապտիվ՝ հոգեկան վիճակ է, երբ մարդը հրաժարվում է ընդունել իրականությունը:

հաղթահարել մահվան վախը: Ագրեսիան ստեղծում է սեփական և այլ մարդկանց կյանքի նկատմամբ վերահսկման զգացողություն:

► **Դեպրեսիա:** Դեպրեսիվ ֆոնը առաջին հերթին նկարագրվում է համոզմունքով, որ հեռանկար չկա, և ցավը երբևէ չի մեղմանա: Ցավի թուլացման ժամանակ մարդն իրեն մեղադրում է մահացած մարդու հանդեպ դավաճանության մեջ, և կյանքը կիսվում է երկու մասի՝ մահվանից առաջ և հետո: Մարդը դառնում է խոցելի, առաջ է գալիս ոչինչ չփոխելու կայունության զգացողություն: Նա մնում է իր վշտի հետ մեն-մենակ: Միևնույն ժամանակ այս փուլում կարող է սկիզբ դրվել կյանքի նոր իմաստների, արժեքային կողմնորոշիչների վերակառուցմանը:

► **Ինտեգրացիա:** Վշտի ապրումը կրում է ալիքաձև բնույթ: Այս փուլում մարդը սկսում է ընդունել հարազատի կորստի փաստը, իր վրա է վերցնում նոր դերեր և սկսում է կառուցել իր կենսական ճանապարհը, իր համար նոր պայմաններում:

Անհրաժեշտ է տարբերակել նաև բարդեցված վիշտը՝ հաշվի առնելով հետևյալ չափանիշները:

Չափանիշ U

1. կաշուն մտքեր մահացած անձի վերաբերյալ,
2. թախիժ՝ մահացած անձի նկատմամբ,
3. մահացած մարդու որոնում,
4. մտերիմ մարդու մահվանից հետո միայնակության զգացում:

Չափանիշ F

Առնվազն 4 ախտանիշի առկայություն ամեն օր՝

1. նպատակների բացակայություն, ապագայի նկատմամբ դատարկության զգացում, .
2. ընկճվածություն, հուզական արձագանքի բացակայության սուբյեկտիվ զգացում,
3. մահվան փաստի ընդունման դժվարություն,
4. կյանքի դատարկության և անիմաստության զգացում, .
5. զգացում, որ սեփական անձի մի մասը մահացել է,
6. աշխարհընկալման խաթարում՝ անվտանգության, հավատի, վերահսկողության զգացումի կորուստ,

7. վնասող վարք,

8. դյուրագրգվածություն, նյարդայնություն:

Չափանիշ 9

Ախտանիշների տևողությունն առնվազն 6 ամիս:

Չափանիշ 7

Վերը նշված չափանիշները սոցիալական, աշխատանքային կամ այլ նշանակալի ոլորտում հանգեցնում են գործառնական խանգարումների:

Կարևոր է նաև տարբերակել վշտի և ընկճախտի կլինիկական առանձնահատկությունները: Ընկճախտի պարագայում առկա է ինքնագնահատականի խանգարում, հուսալքություն, հոգեշարժական արգելակում, սուիցիդալ հակումներ: Այստեղ առավել հաճախ են հանդիպում վեգետատիվ ախտանիշներ, քան սթրեսային ռեակցիայի դեպքում: Վշտի պարագայում կորստի ցավը գիտակցվում է, մինչդեռ ընկճախտի ժամանակ այն չի գիտակցվում և ժխտվում է: Բարկացկոտությունն ավելի շատ արտահայտվում է վշտի պարագայում, քան՝ դեպրեսիայի: Վշտի մյուս կարևոր դրսևորումը մեղքի զգացողությունն է, որը հանդես է գալիս որպես պաշտպանություն անօգնականության դեմ:

Հուզական այրման համախտանիշ

Նորածնային ինտենսիվ բաժանմունքներում, պերինատալ պալիատիվ խնամքի ոլորտում աշխատող մասնագետների պրոֆեսիոնալ գործունեությունը կապված է զգալի հոգեհուզական ծանրաբեռնվածության հետ և զուգակցվում է բացասական հուզական գործոնների ազդեցությամբ, որոնք բուժանձնակազմի մոտ առաջացնում են աշխատանքի արդյունքում ի հայտ եկած սթրեսի հանդեպ ոչ հարմարվողական հակազդեցություն (դյուրագրգռվածություն, հոգնածություն, գլխացավեր, հուզական լարվածություն, բարձր տազնապայնություն և կասկածամտություն, քնի խանգարումներ և այլն): «Հուզական այրման համախտանիշ» (ՀԱՀ) տերմինն (անգլ. burnout) առաջարկել է ամերիկացի հոգեբույժ Հ. Ֆրեյդենբերգերը 1974թ., այն նշանակում է տևական մասնագիտական տարաբնույթ սթրեսների արդյունքում առաջացած սթրեսային հակազդեցություն: Վերջինս ֆիզիկական, հուզական և մտավոր հյուծվածության վիճակ է, որն ի հայտ է գալիս մասնագիտական ոլորտում: ՀԱՀ-ը բնութագրվում է ֆիզիկական հոգնածությամբ, հուզական դատարկության զգացումով, տրամադրության վայրիվերումներով, դյուրագրգռությամբ, անհանդուրժողականությամբ, կոպտությամբ, ընկճախտով: Որոշ դեպքերում ուղեկցվում է նաև հիվանդների հանդեպ անտարբերությամբ և անկարեկից

վերաբերմունքով, մասնագիտական ոչ կոմպետենտության և անհաջողության զգացումով, վատատեսությամբ, ամենօրյա աշխատանքի հետ կապված դժգոհությամբ, մասնագիտական պարտականությունների ձևական իրականացմամբ, միջանձնային հարաբերությունների վատթարացմամբ, կոնֆլիկտայնությամբ և այլն:

ՀԱՀ-ի կանխարգելումը ենթադրում է՝

ա. բուժաշխատողների մոտ լարվածության թուլացում,

բ. մասնագիտական մոտիվացիայի բարձրացում:

ՀԱՀ-ից խուսափելու համար հարկավոր է հետևել որոշ կանոնների՝

- Ճիշտ բաշխել աշխատանքային ծանրաբեռնվածությունը,
- ճկունություն զարգացնել գործունեության մի տեսակից մյուսին անցնելու համար,
- թեթև վերաբերվել աշխատանքային կոնֆլիկտներին,
- չփորձել ամենուր լինել ամենալավը,
- փորձել սովորել ասել ո՛չ:

ՆՈՐԱԾԻՆՆԵՐԻ ՊԱԼԻԱՏԻՎ ՕԳՆՈՒԹՅՈՒՆԸ

Նորածինների պալիատիվ խնամքի հիմնական նպատակն է հնարավորինս ապահովել երեխայի կյանքի որակը և չկիրառել կյանքի տևողությունն երկարացնող անտեղի միջոցառումներ:

Ցավագրկում և հարմարավետ խնամք

- Անհրաժեշտ է որոշել ցավագրկող դեղաչափը, ներարկման եղանակն ու բուժման տևողությունը: Նաև հարկավոր է որոշել թե ի՞նչ գործիքի միջոցով է գնահատվելու ցավի աստիճանը:
- Աջակցության դադարեցման որոշման ժամանակ պետք է ապահովել ներերակային՝ ն/ե մուտք: Եթե երեխան ստանում է ցավագրկողներ, ապա պետք է շարունակել: Եթե որոշվել է ներարկել օփիոիդային դեղամիջոցներ, ապա առաջին շիթային ներարկումը պետք է կատարվի մինչև ինֆուզիոն թերապիայի դադարեցնելը:
- Եթե ն/ե մուտքն ու բերանացի ցավագրկումն անհասանելի է, ապա կարելի է մտածել ենթամաշկային՝ ե/մ ինֆուզիայի մասին: Միջմկանային՝ մ/մ ներարկում խորհուրդ չի

տրվում կատարել: Արագ ազդեցության համար կարող է խորհուրդ տրվել դեղամիջոցների բուկալ ներմուծումը (բերանի խոռոչ այտի հետևում):

- Այնպիսի բերանացի ընդունման դեղամիջոցներ, ինչպիսիք են պարացետամոլն ու գլյուկոզան, կարող են արդյունավետ լինել թույլ ցավի ժամանակ կամ կիրառվել համակցված ձևով:
- Խնամքի միջոցների կիրառումը կարելի է զուգորդել ցավազրկողների հետ: Դրանք են հանգիստ միջավայրը՝ լույսի և աղմուկի նվազեցումը, ծծակի օգտագործումը, ծածկոցի կամ հատուկ փափուկ գլանակների օգնությամբ ձեռքերը և ոտքերը դեպի իրանը ծալված դիրքը, մերսումը:
- Ծնողներին կարելի է թույլատրել գրկել իրենց երեխաներին:
- Անհրաժեշտության դեպքում պետք է շարունակել հակացնցումային դեղամիջոցները:

Աղույսակ 2. Ցավի և ցնցումների վերահսկման համար նախատեսված դեղամիջոցներ և դեղաչափեր

Դեղամիջոց	Կիրառման նպատակ	Դեղաչափ	Ներմուծման եղանակ
Քլորալ հիդրատ	Երկարատև սեդացիա	20–30մգ/կգ մինչև 50մգ/կգ օրական 4 անգամ	օրալ/ռեկտալ
Դիազեպամ	ցնցումներ	1.25–2.5մգ, անհրաժեշտության դեպքում՝ կրկնել 5 րոպե անց	ռեկտալ
Միդագոլամ	Էպիլեպտիկ ստատուս	300մկգ/կգ միանվագ դեղաչափ	բուկալ
		150–200մկգ/կգ	ն/ե ներարկում
		1մկգ/կգ/րոպեից, միչև 1մկգ/կգ/ր ամեն 15 րոպե ն/ե, մինչև ցնցումները կառավարելը: Առավելագույն դեղաչափը՝ 5մկգ/կգ/ր	ն/ե շարունակական ներարկում
Մորֆին		Նորածիններ՝ սկզբնական շրջանում ն/ե ներարկում 5ր.-ի ընթացքում, 50–100մկգ/կգ, հետագայում՝ շարունակական ն/ե 10–20մկգ/կգ/ժամ, մինչև ժամում 40մկգ/կգ/ժամ	ն/ե շարունակական ներարկում
Պարացետամոլ	ցավ, ջերմություն	>32 շաբաթական գեստացիայի ժամկետում ծնված նորածիններ՝ 20մգ/կգ միանվագ դեղաչափ, այնուհետև 10–15 մգ/կգ ամեն 6–8 ժամը՝ անհրաժեշտության դեպքում: Առավելագույնը՝ 60մգ/կգ օրական՝ բաժանված դեղաչափերով	օրալ

		28–32 շաբաթական գեստացիայի ժամկետում ծնված նորածիններ` 20մգ/կգ միանվագ, անհրաժեշտության դեպքում` 15մգ/կգ ամեն 12 ժամը մեկ, առավելագույնը` 30մգ/կգ բաժանված դեղաչափերով	ռեկտալ
Ֆենոբար-բիտոն	ցնցումներ, էպիլեպտիկ ստատուս	20մգ/կգ	դանդաղ, ն/ե շարունակական ներարկում, այնուհետև` դանդաղ/ օրալ
		Այնուհետ` 2.5–5 մգ/կգ մեկ անգամ օրական: Դեղաչափն ու արագությունը կախված է պատասխան ռեակցիայից:	օրալ/ դանդաղ ն/ե շարունակական ներարկում

Կենսական նշանների մշտադիտարկում

- Արյան ճնշման մշտադիտարկումն ինվազիվ եղանակով պետք է դադարեցվի:
- Կարդիոմոնիտորն ու պուլսօքսիմետրը պետք է անջատվեն մինչև թոքերի մեխանիկական օդափոխության դադարեցնելը:
- Պետք է հետևել անհանգստության այնպիսի նշանների , ինչպիսիք են ` լաց, տնքոցներ, շնչահեղձություն, հաճախասրտություն, արտահայտված արտադրուկներին, լորձաթաղանթների չորություն:
- Պետք է դադարեցնել լաբորատոր քննությունների վերցնելը:

Հեղուկի և սննդի ներմուծում

- Այն երեխաներին, ովքեր ի վիճակի են կաթով սնուցման, հետագա կերակրումը պետք է հիմնված լինի կլինիկական ախտանիշների վրա:
- Էնտերալ սնուցումը պետք է դադարեցվի այն դեպքերում, երբ առաջացնում է ցավ կամ երեխային անհագստություն է պատճառում:
- Եթե առկա են փսխումներ, ապա էնտերալ սնուցման ծավալները պետք է իջեցվեն:
- Եթե կյանքի աջակցան դադարեցման և մահվան միջև ակնկալվող ժամանակը կարճ է, ապա էնտերալ սնուցումը պետք է դադարեցնել, քանի որ այն կարող է լրացուցիչ սթրես հանդիսանալ երեխայի համար:
- Եթե մահը չի հաջորդում կյանքի աջակցության դադարեցմանը կամ, եթե պալիատիվ օգնության պարագայում հիդրատացիան և սնուցումը կյանքի աջակցումն ապահովող միակ միջամտությունն են հանդիսանում, ապա դրանց դադարեցումը արդարացված է,

միայն եթե չի առաջացնի երեխայի մոտ սով կամ տանջանքներ: Ցանկացած նմանատիպ որոշում պետք է քննարկել ծնողների հետ:

- Ցանկացած որոշում՝ կապված ն/ե սնուցման և հիդրատացիայի հետ, պետք է ընդունել, հաշվի առնելով երեխայի ցավի և անահարմարավետության պահը:
- Երբ երեխան դուրս է գրվում տուն կամ հոսփիս՝ պալիատիվ օգնության ցուցաբերման համար, ապա հարկավոր է պայմանավորվել դեղամիջոցների և սնուցող միջոցների շարունակման կամ դադարեցման մասին, ինչպես նաև համապատասխան ձևով նախապատրաստել ծնողներին:
- Գաստրոնոստոման, նազոգաստրալ սնուցումը պահանջում են ծնողների ուսուցում և մասնագիտական աջակցում:

Մեխանիկական օդափոխություն և թթվածանաբուժություն

- Ծնողին պետք է հստակ բացատրել, որ մահը կարող է լինել ոչ անմիջապես, և որ երեխան կարող է ողջ մնալ դեռ երկար ժամանակ:
- Ծնողին պետք է բացատրել, թե ինչպես երեխային կլինամեն որոշումը կատարելուց հետո:
- Նախապես տեղեկացնել, թե աշխատակիցներից ով է պատասխանատու ներշնչափողային խողովակի հեռացման և արհեստական արտաքին շնչառական սարքից անջատելու համար:
- Անջատել մոնիտորների և սարքերի ահագանգի ձայնը՝ մինչև սարքի անջատումը:
- Ծնողներին հնարավորություն տալ ներկա գտնվելու արհեստական արտաքին շնչառության սարքից անջատման ժամանակ և հպվել իրենց փոքրիկին:
- Ոչ ինվազիվ տեսակների, ինչպիսիք են՝ շնչուղիներում մշտական դրական ճնշում ապահովող սարքի կամ քթային բեղիկների միջոցով թթվածին ստանալը դադարացնել նպատակահարմար է, եթե երեխան մահանում է, իսկ շնչառական թերապիան միայն հետաձգում է մահը:

Կլինիկական դեպքերի նկարագրություն

Դեպք առաջին

Հղության 31 շաբաթականում Ա.-ն ուղեգրվել էր խորհրդատվության: Պտղի մոտ ախտորոշվել էր կմախքի դիսպլազիա՝ անավարտ օստեոգենեզի ձևով: Անկանխատեսելի էր պտղի ապրելիության մակարդակը և ծննդաբերությունից հետո երեխայի կյանքի տևողությունը: Ելնելով երեխայի շահերից, որոշվել էր ակտիվ բուժական միջոցառումներ չիրականացնել: Մոր հետ միասին որոշվել էր միայն ն/ե մորֆինի ներարկում, որն էլ արվել էր ծննդաբերությունից հետո: Երեխան ծնվել էր նույն ախտորոշմամբ և մի քանի րոպե հետո մահացել:

Խորհուրդ՝ եթե մինչև ծննդաբերությունը կազմվել է ինտենսիվ թերապիայից հրաժարվելու պլան, ապա հարկավոր է հաշվի առնել հետծննդյան ցավազրկման համար առաջարկվող դեղորայքի ներմուծման եղանակներն ու հասանելիությունը:

Խնդիրներ և քննարկման հարցեր

- ծնողների հետ քննարկել օբյեկտիվորեն ստացված «բացասական արդյունքները» (գլխուղեղի ՌԻՉԶ, ՄՌՇ, ռենտգեն նկարների դիտում), ինչպես նաև նեղ մասնագետների գնահատման եզրահանգումներ,
- ծնողների համար ֆիզիկական տվյալների ամենօրյա օրագրի վարում, որը չնայած առավելագույն բուժմանը, ցույց կտա իրական վիճակը,
- սթրեսային իրավիճակում խրախուսել ծնողներին դիմելու ընտանիքի, հավատքի օգնությանը,
- ինչպիսի օգնություն պետք է ցուցաբերվի ծնողներին, երբ նրանք համաձայնության գան իրենց երեխայի անխուսափելի կորստի հետ,
- նեոնատալ անձնակազմի դերը՝ բուժական միջոցառումներից ծնողների հրաժարման ժամանակ,
- ծնողներին ցուցաբերվող օգնությունը երեխայի մահվանից հետո,
- կարեկցել ծնողներին,
- առաջարկել ծնողներին հիշողության համար ներառել նկարներ, մազափնջի պահպանում և թույլ տալ նրանց հնարավորինս շատ շփվել խնամել երեխային,
- ապահովել նրանց համար ավելի առանձնացված միջավայր, հատկապես, երբ պլանավորվում է կենսական ֆունկցիաների արհեստական աջակցության դադարեցում,
- թույլատրել ծնողներին լողացնել, հագցնել և պատրաստել իրենց երեխայի դին հուղարկավորության համար:

Կարևոր սկզբունքներ՝

- խոսել ծնողների հետ ախտորոշման և կանխատեսումների մասին (ընդունելով ոչ միանշանակ լինելը, եթե այդպիսիք առկա են) և գնահատել որքանով են նրանք ձեզ հասկանում,
- ընդգծել ձեր պատրաստակամությունը հարգելու նրանց ցանկությունը՝ երեխայի վերաբերյալ որոշումներ կայացնելու գործում,
- ինտեգրել երեխային ընտանիքի մեջ՝ խուսափելով մեկուսացումից,
- շփվել շարունակական և հոգատար հիմունքներով, եթե անգամ ծնողների որոշումը չի համընկնում բժշկական անձնակազմի որոշման հետ:

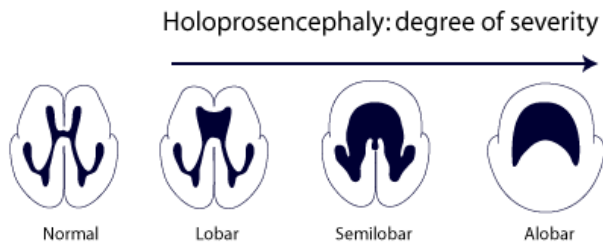
Դեպք 2

Հղիի մոտ երկրորդ եռամսյակում հայտնաբերվել է պտղի հոլոպրոզենցեֆալիա և երկկողմանի նապաստակի շուրթ: Նա ուղեգրվել է ֆետալ բժշկության մասնագետի մոտ հետագա վարման համար:

Ամուսինները ցանկություն են հայտնել ծանոթանալ օգնության ցուցաբերման հնարավոր տարբերակների հետ, ինչպես ծննդաբերությունից հետո, այնպես էլ տան պայմաններում, եթե երեխան ողջ մնա վաղ նեոնատալ շրջանում: Նրանք ցանկացան, որպեսզի իրենց երեխան գուր չտանջվի և ցանկանում էին հնարավորինս շատ ժամանակ անցկացնել նրա հետ:

Խնդիրներ և քննարկման հարցեր

- Պրենատալ ախտորոշման ազդեցությունն ընտանիքի վրա:
- Ախտորոշում՝ հղիության վաղ շրջանում: Հոլոպրոզենցեֆալիա, գլխուղեղի աջ և ձախ կիսագնդերի տարանջատման խանգարումն է: Կան մի քանի տարատեսակներ, տարբեր էլքերով՝ կախված տեսակից: Ալոբար՝ վատագույն տարատեսակը, որի ժամանակ երեխաները մահացած են ծնվում, ծննդաբերության ժամանակ են մահանում կամ ծննդաբերությունից հետո կարճ ժամանակահատվածում, հազվադեպ գոյատևում են 6-12 ամիս: Կիսալոբար՝ միջանկալ տարատեսակ են կազմում, 50% երեխաների մոտ մյուս օրգանների նշանակալից արատների բացակայություն, ապրում են մոտ 12 ամիս:



- Պերինատալ/նեոնատալ բուժման պլանավորում,
- Խնամքը դուրս գրումից հետո:

Հետագա վարումը

- լայնածավալ հետազոտություններ,
- բարձր որակի ՌԻՉՀ,
- պտղի ՄՌՇ,
- քրոմոսոմային հետազոտություն:
- ծանոթացում սպասվելիք բժշկական բարդությունների հետ, հետագայում նաև կառավարման տարբերակների և աջակցության հետ:

Հետագա քայլեր

- Ծնողները ստացել են ոչ միանշանակ ինֆորմացիա հասանելի պերինատալ թեստերի ամբողջ ծավալի մասին, ընտրվել էր ծննդաբերության պլան՝ ազդեցիվ բուժումով ինտենսիվ թերապիայի բաժանմունքում, ներառելով անհրաժեշտության դեպքում թոքերի ապարատային շնչառություն, որից հետո հետագա ախտորոշիչ հետազոտում, որպեսզի որոշվի բուժման և խնամքի հետագա մարտավարությունը:
- Երեխան ծնվեց բավարար վիճակում՝ ունենալով միայն հավելյալ թթվածնի կարիք: ՄՌՇ-ով հայտնաբերվեց կիսալոբար հոլոպրոզեֆալիա: Սկսվել էր զոնդով կերակրում և բավականին հաջող էր տարվում: Ընտանիքի հետ հաջորդ հանդիպմանը քննարկվեց տուն տանելը:

Երեխան մահացել է տանը կյանքի 3-րդ շաբաթում՝ կարճատև շնչառական խանգարումից հետո, չնայած, որ ստանում էր բուժում: Ընտանիքին աջակցում էր հոսփիսի բուժքույր: Մայրը շնորհակալություն է հայտնել նրա համար, որ իրեն ընձեռնվել հնարավորություն լինել իր երեխայի հետ, թեև կարճ ժամանակով:

Քրոմոսոմային հետազոտության արդյունքները ցույց են տվել 18 քրոմոսոմի մասնակի դելեցիա: Մայրն ուղեգրվել է գենետիկի մոտ՝ հետագա գնահատման և խորհրդատվության համար, կրկնվելու հավանականության ռիսկի գնահատման համար:

Ընտանիքը հոսփիսի անձնակազմի կողմից ստացել է աջակցություն կապված կորստի հետ, որն ընդգրկում էր ավագ երեխաների հետ զրույցները:

Ղեպք 3

Երեխան ծնվել է հղիության 24 շաբաթում և ունեցել անհասության հետ կապված բազմակի բարդություններ, ներառելով ծանր երկկողմանի հարփորոքային արյունազեղում, թոքերի քրոնիկ հիվանդություն, և վիրաբուժական միջամտություն կապված նեկրոտիկ էնտերոկոլիտի հետ: Ջարգացել էր սուր երիկամային անբավարարություն, ինչպես նաև վիրաբուժական վերքի ամբողջովին բացազատում որովայնի շրջանում՝ աղիների արտաքին էքստրավազացիա: Երեխան միայնակ մոր հոգածության տակ էր, առանց աջակցության:

Վարումը

Ապահովվեց հարմարավետ խնամք և ցավազրկում, իսկ միջամտությունները հասցվեցին նվազագույնի: Անձնակազմի համար հիմնական գործոնը երեխայի մայրն էր: Նա ստանում էլ հիվանդանոցի քահանայի, կլինիկական հոգեբանի և իր քրոջ աջակցությունը: Երեխան մահացավ երկու շաբաթ անց, այն բանից հետո, երբ խնամքը վերափոխվեց պալիատիվ բուժման:

Մի քանի շաբաթ անց, այն բանից հետո, երբ երեխայի մայրը դիմեց խորհրդատվության, նա հայտարարեց, որ լինելով մայր՝ սուր էր զգում իր երեխայի տանջանքները և ինտենսիվ աջակցումը չդադարեցնելու նրա որոշումը չպետք է ընդունվի որպես անտարբերություն երեխայի ցավի հանդեպ:

Խնդիրներ և քննարկման հարցեր

Այս դեպքն արտացոլում է էմոցիոնալ սթրեսը, որը կարող է զգալ հիվանդ երեխաների խնամքն ապահովող անձնակազմը: Պետք է խրախուսել անձնակազմին հայտնել իրենց զգացմունքների մասին: Անձնակազմը պետք է ուշադիր լինի, ծնողների հետ իրենց խոսակցություններում և դիսքրեսից խուսափելու համար:

Դեպք 4

Հղի կինը, որն ունի արդեն մեկ առողջ երեխա, հղիության 20 շաբաթական գեստացիայում կատարում է իր հերթական այցը: Հղիությունը մինչ այդ ընթացել է նորմալ, առանց որևէ խնդիրների: Սոնոգրաֆիկ հետազոտությունից հետո կնոջը հայտնում են, որ պտղի մոտ սրտի չորս խոռոչները լավ չեն երևում: Այնուհետև զանգահարում են և հայտնում, որ անհրաժեշտ է ևս մեկ անգամ հետազոտություն՝ ավելի հստակ լինելու համար:

«Ես երբեք չէի կարող պատկերացնել այն ամենը, ինչ լսեցի այդ հանդիպման ժամանակ: Ես ունեցել էի անհոգ 20 շաբաթներ: ՌԻՉՉ անցնելուց հետո ես հանդիպեցի բժշկի հետ, նա ինձ նկարագրեց բոլոր այն խնդիրները, որը նրանք հայտնաբերել են այս սոնոգրաֆիայի արդյունքում, ասաց, որ կասկածում է տրիսոմիա 18: Ռոտշեցինք կատարել ամնիոցենտեզ: Ամեն այցից հետո պարզ էր դառնում, որ իմ երեխան կամ չի ծնվի կամ եթե ծնվի՝ շատ կարճ կյանք կունենա: Մենք հետագա ամբողջ հղիությունը ծախսեցինք եթեների վրա. ի՞նչ կլինի, եթե նա կենդանաձին ծնվի, արդյո՞ք կկարողանամ տանել նրան տուն, եթե ծնվեց և նրան հարկավոր եղավ բժշկական օգնություն, ի՞նչ միջամտություններ կուզեի, որ անեն, և նմանատիպ շատ հարցեր, որոնց մասին ես չէի կարող ենթադրել: Ես շատ ուրախ եմ, որ մեր կողքին կար թիմ և մեզ օգնում էր հնարավորինս գտնել մեր հարցերի պատասխանները: Մենք քննարկեցինք, թե որ միջամտությունները կցանկանանք և որոնցից ենք հրաժարվում, եթե երեխան կենդանաձին է: Հանդիպեցինք հոսփիսի բուժքրոջ հետ և քննարկեցինք այն իրավիճակը, եթե հնարավոր լինի երեխային տանել տուն, հանդիպեցինք մասնագետի հետ, ով մեզ խորհուրդ տվեց՝ ինչպես խոսել և բացատրել իրավիճակը մեր 2 տարեկան տղային:

Մենք քննարկեցինք, թե ինչպիսի հուշեր կցանկանայինք ունենալ մեր փոքրիկից: Այս անորոշ վիճակի համար մենք ունեինք շատ հարցերի պատասխաններ: Ահա հասանք 36 շաբաթական, ցավոք իմ աղջիկը կենդանի չծնվեց... Մենք նրան հագրեցինք, ծանոթացրեցինք իր տատիկ-պապիկների հետ, իր եղբոր հետ, մեծ թվով նկարներ և հուշեր ստեղծեցինք մեզ համար: Հղիության ընթացքում մենք ի սկզբանե ստացել ենք աջակցություն պերինատալ պալիատիվ թիմի կողմից: Ստացել ենք լիարժեք տեղեկատվություն, եղել ենք ազատ և ունեցել ենք ընտրության հնարավորություն: Իհարկե այլ ընտանիքների մոտ կարող է այլ կերպ լինել, նրանց պահանջները և սպասելիքները այլ կլինեն, բայց կարևոր է, որ բոլորը ստանան ամբողջական տեղեկատվություն իրենց հարցերի վերաբերյալ և կարողանան կատարել իրենց համար լավագույն ընտրությունը: Պալիատիվ խնամքի թիմը մեզ հնարավորություն տվեց սիրելու և ապրելու երջանիկ պահեր, այլ ոչ թե տառապելու: Մեր նկարները և հիշողությունները անզին են»:

Գրականության ցանկ

1. Perinatal and Neonatal Palliative/Hospice Care Issue #49, November 2017
2. National Perinatal Association Position Paper on Palliative Care, including perinatal hospice, December 2013.
3. Materials of ICPCN Perinatal palliative care e-learning course, <https://www.elearnicpcn.org/>, ICPCN, University of South Wales
4. Perinatal Palliative Care and End-of-Life Web-Based Toolkit, The Canadian Association of Schools of Nursing
5. Bereavement Care Standards Development Group (2016) National Standards for Bereavement Care Following Pregnancy Loss and Perinatal Death. Dublin:HSE.
6. PERINATAL PALLIATIVE CARE A POSITION STATEMENT. WHEN PARENTS CHOOSE TO CONTINUE A PREGNANCY AFTER THEIR BABY IS DIAGNOSED WITH A LIFE-LIMITING CONDITION. American Academy of Nursing on Policy Perinatal palliative care as an essential element of childbearing choices.
7. Ethical aspects of prenatal diagnosis of fetal malformations. *Fadel HE.J IMA. 2011 Dec; 43(3):182-8.*
8. Bereavement Care Standards Development Group (2016) National Standards for Bereavement Care Following Pregnancy Loss and Perinatal Death. Dublin:HSE.
9. Perinatal palliative care: barriers and attitudes of neonatologists and nurses in Poland. Korzeniewska- Eksterowicz A, Respondek-Liberska M, Przysto Ł, Fendler W, Młynarski W, Gulczyńska E. *ScientificWorldJournal. 2013; 2013:168060. Epub 2013 Oct 28.*
10. Palliative care in the fetus and newborn. Bhatia J.J *Perinatol. 2006 May; 26 Suppl 1:S24-6; discussion S31-3*
11. Calhoun BC, Napolitano P, Terry MV, Bussey C, Hoeldtke NJ. Perinatal hospice: comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition. 2003
12. Գևորգյան Դ., Ասրիբաբայան Ե., Քամալյան Ա., Մովսիսյան Ն., Միքայելյան Զ. Պալիատիվ հոգեբանություն. Բազմամասնագիտական դասընթաց, ուսումնամեթոդական ուղեցույց, Եր. – ԵՊՀ Հրատարակչություն, 2016թ.
13. Statham, H., Solomou, W., & Chitty, L. (2000). Prenatal diagnosis of fetal abnormality: psychological effects on women in low-risk pregnancies. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology, 14(4), 731–747.* doi:10.1053/beog.2000.010
14. Kaasen, A., Helbig, A., Malt, U. F., Næs, T., Skari, H., & Haugen, G. (2017). Maternal psychological responses during pregnancy after ultrasonographic detection of structural fetal anomalies: A prospective longitudinal observational study. *PLOS ONE, 12(3),* e0174412. doi:10.1371/journal.pone.0174412
15. Buckman R. *BreakingBad News: A GuideforHealthCareProfessionals.* Baltimore: JohnsHopkinsUniversityPress, 1992
16. Exploringparentalexperiencesanddecisionmakingprocessesfollowing a fetalanomalydiagnosisRamona L. FernandezTheUniversityofWesternOntario

17. Sue L. Hall, MD, MSW, FAAP and Michael T. Hynan, PhD Interdisciplinary Recommendations for the Psychosocial Support of NICU Parents
18. The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE, 2010
19. D.Kissane, B.Bultz Handbook of communication in oncology and palliative care, Oxford University Press, 2010
20. Oxford textbook of palliative care for children, Oxford University Press, 2006
21. Connor S.R., Hospice and Palliative Care: The Essential Guide 2nd Edition, Routledge April 4, 2009
22. Prenatal screening and diagnosis of chromosomal and genetic abnormalities in the fetus in pregnancy. HGSA/RANZCOG Joint Committee on Prenatal Diagnosis and Screening 2016.
23. Maternal-Fetal Medicine Practice Bulletin #163: Screening for Fetal Aneuploidy. American College of Obstetricians and Gynecologists. ObstetGynecol 2016;
24. Fetal Chromosomal Abnormalities: Antenatal Screening and Diagnosis Cynthia L. Anderson, MD, and Charles E. L. Brown, MD, MBA University of Texas Medical Branch, Austin, Texas American Family Physician January 15, 2009. www.aafp.org/afp
25. Antenatal Screening for Down Syndrome and Other Conditions: Guidelines for health practitioners. Wellington: Ministry of Health by the Ministry of Health, New Zealand. February 2013. www.nsu.govt.nz
26. ՊՏՂԻ ԶԱՐԳԱՑՄԱՆ ԱՆԿԱՆՈՆՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐ: ԱԽՏՈՐՈՇՈՒՄ ԵՎ ՎԱՐՈՒՄ».
Կլինիկական ուղեցույց, 2019:

Հավելվածներ

Հավելված 1.

Պերինատալ պալիատիվ խնամքի կարիքների գնահատում

Հարցազրույց հիմնական ներգրաված մասնագետների /

խնամք իրականացնողների հետ

Հավելված 2.

Տեղեկատվություն ծնողների համար

Ի՞նչ անել, երբ պտղի/տրածնի մոտ ախտորոշվում է կյանքը սահմանափակող վիճակ

Երեխայի ծնունդը սովորաբար ուղեկցվում է ուրախության և երջանկության պահերով, սակայն...

Լինում են դեպքեր, երբ ծնողները հղիության հերթական գնումից հետո կարող են լսել իրենց դեռ չծնված նորածնի կյանքը սահմանափակող ախտորոշման մասին: *Մյուս կողմից, յուրաքանչյուր ծնող խիստ անհանգստություն և տագնապ է ապրում, երբ փոքրիկը բուժման նպատակով ընդունվում է նորածնային բաժանմունք: Միջին հաշվով յուրաքանչյուր տասներորդ նորածին ունենում է խնդիրներ և բուժման կարիք: Այդ երեխաների մեջ կլինեն այնպիսիները, որոնք կպահանջեն բարդ և երկարատև ինտենսիվ թերապիա, և այնպիսիները, որոնց, զավոք, ժամանակակից բժշկությունը հնարավորություն չի ունենա բուժելու:*

Կյանքը սահմանափակող ախտորոշում ունեցող երեխայի ապրելու ժամանակը կարող է լինել մի քանի բույսից մինչև շաբաթ, ամիսներ կամ երբեմն տարի:

Հաճախ հղին, ընտանիքը և հարազատները ծանր ախտորոշումը լսելուց հետո մնում են միայնակ իրենց վախերի, անհանգստությունների, հարցերի և կասկածների հետ: Նրանք չեն կարողանում կողմնորոշվել՝ ինչպիսի՞նք և ի՞նչ որոշում կայացնել: Մինչ ծննաբերությունը հղի կինը հաճախ լսում է շրջապատից հղիության ընդհատման կոչեր, իսկ ծննդաբերությունից հետո կոչեր՝ ուղղված նորածնից հրաժարվելու և պետության խնամքին թողնելու վերաբերյալ: Իհարկե, երբ չկա այլընտրանք, ծնողների մի մասը դիմում է հենց այդ քայլին՝ չունենալով լիարժեք բժշկական, հոգեբանական, սոցիալական և հոգևոր աջակցություն: Որոշ ծնողների համար անընդունելի է հղիության ընդհատումը և նրանք անընդհատ տատանվում են և միանշանակ ու վերջնական որոշում չեն կարողանում կայացնել:

Ինչպե՞ս և ինչպիսի՞ որոշում կայացնել

Երբ Ձեր բժիշկը հայտնել է պտղի կյանքը սահմանափակող ախտորոշման մասին, մի՛ շտապեք անմիջապես որոշում կայացնել հղիությունը շարունակելու կամ ընդհատելու վերաբերյալ: Ժամանակ տվեք ձեզ, պետք չէ անմիջապես կայացնել այդ որոշումը: Անհրաժեշտ է հիմնվել ոչ թե զգացմունքների, այլ գիտելիքների վրա: Այս շրջանում կարևոր

է տիրապետել ճշգրիտ և ամբողջական տեղեկատվությանը: Երբեմն այսօրվա կայացրած հղիության շտապ ընդհատման վերաբերյալ որոշումը կարող է ամբողջ կյանքում գոջման պատճառ դառնալ: Չէ՞ որ Ձեր այսօրվա զգացողությունը նույնը չէ, ինչ վաղվա կամ հաջորդ շաբաթվա զգացողությունը: Ձեր երեխայի ախտորոշման վերաբերյալ լիարժեք տեղեկատվություն ստանալու համար հարցեր տվեք, փորձեք գտնել աջակից մարդկանց: Պրենատալ (մինչ երեխայի ծնունդը) ախտորոշումը իդեալական և անսխալ չէ: Պետք է նշել, որ լինում են դեպքեր, երբ նույնիսկ ամբողջ հղիության ընթացքում հնարավոր չէ հստակ ախտորոշել խնդիրը, և միայն ծնվելուց հետո է պարզ դառնում ախտորոշումը, որն այս կամ այն չափով կարող է տարբերվել նախնական ախտորոշումից: Մի շարք հետազոտություններ ցույց են տալիս, որ հղիության ընդհատման ճանապարհով գնացող ընտանիքները հաճախ ունենում են հետտրավմատիկ ցավ, սթրեսային խանգարումներ, ընկճախտ և նույնիսկ տարիներ տևող վշտի զգացողություն (Kesrtting 2004): Մինևույն ժամանակ, կան ընտանիքներ, որոնք անկախ հնչած ախտորոշումից, որոշում են շարունակել հղիությունը, և հետագայում չեն ունենում գոջման զգացում և թեկուզ կարճատև, բայց վայելում են և նշում են իրենց երեխայի ծնունդը: **Բոլոր դեպքում, որոշումն ընտանիքինն է: Բայց կարևոր է, որ դա լինի տեղեկացված որոշում:**

Ի՞նչ է պերինատալ պալիատիվ խնամքը

Պերինատալ պալիատիվ խնամքը առողջապահական նոր ուղղություն է և հատուկ մոտեցում, որն իրենից ներկայացնում է խնամքի ձև, հավելյալ աջակցության մակարդակ այն մայրերի, ծնողների, ընտանիքների համար, որոնց մոտ հղիության ժամանակ կամ հետծննդյան ընթացքում ախտորոշվել է կյանքը սահմանափակող հղիությամբ պտուղ կամ նորածին: Պերինատալ պալիատիվ խնամքը աջակցություն է հղիության, ծննդաբերության և հետծննդյան շրջանում: Պերինատալ պալիատիվ խնամքը բազմամասնագիտական մոտեցում և համակողմանի աջակցություն է ծնողներին՝ սկսած պտղի պրենատալ (նախածննդյան) ախտորոշումից, ներառելով ամբողջ հղիության, ծննդաբերության և հետծննդաբերական ընթացքը, ինչպես նաև ընդգրկելով վշտի փուլը:

Նախածննդաբերական խնամք

Այս փուլում ծնողներն ակնկալում են ստանալ առավելագույն տեղեկատվություն իրենց դեռ չծնված երեխայի վիճակի, նրա կյանքի տևողության, ենթադրվող ախտորոշման, սպասվող ախտանիշների և դրանցից բխող բարդությունների մասին: Պլանավորվում է ծննդաբերության ձևը, վայրը:

Խնամք հղիության ընթացքում

Ծնողների հետ քննարկվում են կնոջը և երեխային ուղղված կարևոր որոշումների կայացման և բուժական մոտեցումների հարցը, որոնք են՝

- հղիության վարումը մինչև ծննդաբերությունը,
- վաղաժամ ծննդաբերության հավանականությունը,
- բուն ծննդաբերության ձևը և մեթոդը,
- նորածնի անմիջական խնամքը և հատուկ մոտեցումները:

Ո՞ր մասնագետներն են ընդգրկվում

Բազմամասնագիտական թիմի կազմում է հղիին կցված բուժքույր-կոորդինատորը, ով դառնում է այն հիմնական անձը, որին հղին/ընտանիքը կարող է վստահել, կիսվել մտորումներով, վախերով, հայտնել ցանկությունները: Նա գրավոր կազմում է հղիության վարման պլան և ստեղծում է համագործակցություն թիմի մյուս անդամների միջև: Հղի կնոջը հիմնական վարողը մանկաբարձ-գինեկոլոգն է, որը պատասխանատու է հղիության վարման և ծննդաբերության համար: Նեոնատոլոգը տալիս է տեղեկատվություն պտղի ախտորոշման, կանխատեսման և պալիատիվ խնամքի վերաբերյալ: Անհրաժեշտության դեպքում կարող են ներառվել նաև այլ մասնագետներ: Նրանք են՝ հոգեբան, սոցիալական աշխատող, և այլն:

Խնամք ծննդաբերության ընթացքում

Ծննդաբերության ընթացքում աջակցությունն իրականացնում է վերապատրաստված թիմը: Նորածինն անմիջապես փոխանցվում է մորը և հորը՝ անկախ երեխայի կյանքի տևողությունից: Հոգևոր, հոգեբանական և սոցիալական աջակցությունը կատարվում է համապատասխան մասնագետների կողմից՝ ըստ անհրաժեշտության:

Հետծննդաբերական խնամք

Այս փուլում ընտանիքը կարող է տարբեր աջակցության կարիք ունենալ: Մինչև հիվանդանոցից դուրս գրվելը ծնողներին կարելի է աջակցել՝ ապահովելով հոգեբանական և հոգևոր խորհրդատվության հնարավորություն, որը կարող է շարունակվել նաև վշտի փուլում: Երեխայի կորստից հետո ընտանիքը ևս կարիք ունի աջակցության և խորհուրդների: Կարևորվում է նաև ծնողական խմբերի հետ շփումը, որոնք արդեն առնչվել են նման խնդրի հետ և կարող են աջակցել իրենց փորձառությամբ

Պերինատալ պալիատիվ խնամքի փիլիսոփայությունը

Պերինատալ հարմարավետ խնամքը համապարփակ և ամբողջական մոտեցում, այն ծնողների և ընտանիքների համար, ովքեր, տեղեկանալով պտղի կյանքը սահմանափակող ախտորոշման մասին, շարունակում են իրենց հղիությունը և չեն դիմում հղիության ընդհատման:

Պալիատիվ խնամքը հնարավորություն է տալիս ապրելու արժանապատիվ և կյանքի որակ ապահովող կարևոր ժամանակահատված Ձեր երեխայի հետ, ինչպես նաև սիրելու Ձեր բալիկին, թեկուզ և այն շատ կարճատև ժամանակը, որն ընկած է ախտորոշման պահից մինչև երեխայի կյանքի ավարտը: