

SITUATIONAL ANALYSIS
PEDIATRIC PALLIATIVE
CARE IN GEORGIA



ბავშვთა პალიატიური
მზრუნველობა საქართველოში

სიტუაციური ანალიზი

The project has been implemented with financial support of "Open Society - Georgia Foundation"
The view, opinions and statements expressed by the authors and those providing comments are theirs only and do not necessarily reflect the position of Open Society Georgia Foundation. Therefore, the Open Society Georgia Foundation is not responsible for the content of the information material.



Report is prepared by the consultants:
Natia Rukhadze, Psychologist, Health Researcher
Ivity Chikvanli, Doctor Pediatrician, Health Expert

ანგარიში მოამზადეს კონსულტანტებმა:

ნათია რუხაძე, ფსიქოლოგი, ჯანდაცვის მკვლევარი
ივლითი ჩიქოვანი, პედიატრი, ჯანდაცვის მკვლევარი



აღნიშნული პროექტი განხორციელდა ფონდი „ლია საზოგადოება - საქართველოს“ ფინანსური მხარდაჭერით

ავტორის/ავტორების მიერ საინფორმაციო მასალაში გამოთქმული მოსაზრება შესაძლოა არ გამომხატავდეს ფონდ „ლია საზოგადოება-საქართველოს“ პოზიციას. შესაბამისად, ფონდი არ არის პასუხისმგებელი მასალის შინაარსზე.

ბავშვთა კალიათიური მგრუნველობა საქართველოში

სითუაციური ანალიზი

შინაარსი

შესავალი	6
კვლევის მიზნები და ამოცანები	7
კვლევის მეთოდოლოგია.....	7
კვლევის შეზღუდვები	9
ძირითადი მიგნებები	9
დღეს არსებული პალიტიური სერვისები, მოცულობა და საჭიროება	10
ზოგიერთი ძირითადი ტერმინის განმარტება.....	11
პალიტიური საჭიროებების მქონე კონტინგენტის კატეგორიები.....	12
ინკურაბელურ პაციენტთა პალიტიური მზრუნველობის სახელმწიფო პროგრამა	13
პოლიტიკური მზრუნველობის საჭიროების მქონე ბავშვთა რაოდენობის გათვლა.....	16
სიკვდილიანობის სტატისტიკა.....	16
პირველი მიდგომა: ბავშვთა სიკვდილის ყველა შემთხვევა.....	17
მეორე მიდგომა: ბავშვთა სიცოცხლის შემზღუდველი დაავადებებით გამოწვეული სიკვდილიანობა	17
ბავშვთა სახლებში არსებული სტატისტიკა	21
პალიტიური საჭიროებების მქონე ბავშვთა რაოდენობა ბავშვთა სახლებში	21
დაავადებათა კონკრეტული ნომოლოგიები პალიტიური საჭიროებების ბავშვთა კონტინგენტისათვის.....	22
რეკომენდაცია გათვლებისთვის	23
მოქმედი ჰოსპისები, პალიტიური საჭიროებების მქონე ბავშვების შედინება და არსებული სერვისები.....	23
ონკოპრევენციის ცენტრის ჰოსპისი.....	23
საქართველოს ონკოლოგიის ნაციონალური ცენტრის პალიტიური მზრუნველობის სამსახურის სტაციონარი.....	25
მ. იაშვილის სახელობის ბავშვთა ცენტრალური საავადმყოფოს პალიტიური განყოფილება	27
დასკვნა.....	28

კონსულტანტები მადლობას უხდებიან პალიატიური მზრუნველობის სფეროს ექსპერტებს და დაინტერესებულ პირებს, კვლევის მიმდინარეობის დროს გაწეული დახმარებისა და მოწოდებული ინფორმაციისთვის:

ნინო კიკნაძე	ფონდი „ღია საზოგადოება – საქართველო“;
დიმიტრი კორძაია	ივ. ჯავახიშვილის სახელობის თბილისის სახელმწიფო უნივერსიტეტის მედიცინის ფაკულტეტის პროფესორი, პალიატიური მზრუნველობის საქართველოს ეროვნული ასოციაციის თავმჯდომარე
თამარ რუხაძე	საქართველოს ონკოლოგიის ნაციონალური ცენტრის პალიატიური მზრუნველობის სამსახურის ხელმძღვანელი
იოსებ აბესაძე	ა/ო „ონკოპრევენციის“ ცენტრის ჰოსპისის ხელმძღვანელი
კახა ხელაძე	საქართველოს შრომის, ჯანმრთელობისა და სოციალური დაცვის სამინისტრო, სოციალური მომსახურების სააგენტო, დირექტორის მოადგილე
ირმა მუჟაანაძე	საქართველოს შრომის, ჯანმრთელობისა და სოციალური დაცვის სამინისტრო, სოციალური მომსახურების სააგენტო, ჯანმრთელობის დაცვის დეპარტამენტი
ლელა წოწორია	საქართველოს შრომის, ჯანმრთელობისა და სოციალური დაცვის სამინისტრო, ჯანმრთელობის დაცვის დეპარტამენტის საზოგადოებრივი ჯანმრთელობის და პროგრამების სამმართველოს მთავარი სპეციალისტი
დევი ზარნაძე	იაშვილის სახელობის ბავშვთა ცენტრალური საავადმყოფოს პალიატიური განყოფილების უფროსი
ჯაბა ნაჭყებია	ორგანიზაცია „საქართველოს ბავშვები“. – დირექტორი
გია ბიბილაშვილი	იაშვილის სახელობის ბავშვთა ცენტრალური საავადმყოფოს კრიტიკული მედიცინის დეპარტამენტის უფროსი
ანდა იანსონი	ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის ექსპერტი, „ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის საზოგადოების“ დირექტორი, ლატვია

შესავალი

XXI საუკუნის დამდეგი აღინიშნა მოსახლეობის გლობალური დაბერებით, ონკოლოგიურ სნეულებათა რიცხვის ზრდით, შიდსის გავრცელებით, ქრონიკულად პროგრესირებადი დაავადებების რაოდენობის მატებით. ყოველივე ამის შედეგად ყალიბდება იმ ინკურაბელურ ავადმყოფთა დიდი ჯგუფი, რომელებიც დაავადებით გამოწვეული მტანჯველი სიმპტომების გამო ადეკვატურ კომპლექსურ სამედიცინო-სოციალურ მზრუნველობას საჭიროებენ. სწორედ ამ საქმეს ემსახურება საზოგადოებრივი ჯანდაცვის ახალი მიმართულება – პალიატიური მზრუნველობა.

1970-იან წლებში ჯანმრთელობის მსოფლიო ორგანიზაციის ეგიდით, ექსპერტთა მცირე ჯგუფი პალიატიური მზრუნველობის განვითარების მიზნით იწყებს მოძრაობას 40-ზე მეტ სახელმწიფოში, რომელთა შორის წამყვანები არიან შვეიცარია, აშშ, დიდი ბრიტანეთი, კანადა, ჰოლანდია, ბელგია, საფრანგეთი და ავსტრალია. პალიატიურ მზრუნველობას დღეს გააჩნია როგორც ოფიციალური სტატუსი, ასევე, იურიდიული, მეთოდური, კლინიკური, აკადემიური, სამეცნიერო და ორგანიზაციული სტანდარტები. 1996 წელს ტერმინი „პალიატიური მზრუნველობა“ ჩართული იქნა „ინდექს მედიკუსში“ და დაემატა განსაზღვრებებს „ტერმინალური მზრუნველობა“ (1968წ) და „ჰოსპისი“ (1980წ).

პალიატიური მზრუნველობის მრავალი ფორმა არსებობს. სხვადასხვა ქვეყანაში ეს მიმართულება დამოუკიდებელი გეგმით ვითარდება. ამასთანავე, ჯანმრთელობის მსოფლიო ორგანიზაციის რეკომენდაციების შესაბამისად, მთელი ეს მრავალფეროვნება შეიძლება ორ ძირითად ჯგუფად დავყოთ: პალიატიური მზრუნველობა ბინაზე და პალიატიური მზრუნველობა სტაციონარში.

პალიატიური მზრუნველობის სტაციონარული დაწესებულებებია ე.წ. დამოუკიდებელი ჰოსპისები, ონკოლოგიური და ზოგადი პროფილის საავადმყოფოების, დისპანსერების, აგრეთვე, სოციალური დაცვის სისტემის სტაციონარების ბაზაზე არსებული პალიატიური მზრუნველობის განყოფილებები (პალატები).

იმის გათვალისწინებით, რომ ავადმყოფთა უმრავლესობას (გამოკითხულ პაციენტთა 80%-ზე მეტს, მათ შორის საქართველოშიც) სურს, სახლში გაატაროს სიცოცხლის უკანასკნელი დღეები და სახლშივე დაასრულოს სიცოცხლე, პალიატიური მზრუნველობა უმთავრესად ბინაზე ხორციელდება.

IAHPC-ის 2009 წლის მონაცემებით, მსოფლიოს 234 ქვეყნიდან დაახლოებით ნახევარში შექმნილია პალიატიური მზრუნველობისა და ჰოსპისის ერთი ან მეტი სამსახური. 35 ქვეყანამ (15%) მიაღწია ჯანდაცვის ეროვნულ სისტემაში პალიატიური მზრუნველობის ინტეგრაციას (სამედიცინო-სოციალური მომსახურების სხვა პროვაიდერებთან ინტეგრაციას). ამასთანავე, 78 ქვეყანაში (33%) საერთოდ არ აღინიშნება პალიატიურ მზრუნველობასთან დაკავშირებული რაიმე საქმიანობა.

საქართველოში მოზრდილებისათვის, ჰოსპისის ტიპის პირველი დაწესებულება 2003 წელს გაიხსნა ფერსიცვალეების დედათა მონასტერთან, 7 საწოლზე გაშლილი სასნეულო სახლის სახით.

2004 წელს ამოქმედდა პალიატიური მზრუნველობის ასოციაცია „ჰუმანისტთა კავშირის“ ბინაზე პალიატიური მზრუნველობის სამსახური. 2005 წელს გაიხსნა ა/ო „ონკოპრევენციის ცენტრის“ პალიატიური მზრუნველობის კლინიკა, ხოლო 2010 წლიდან ამოქმედდა ონკოლოგიის ნაციონალური ცენტრის პალიატიური მზრუნველობის სამსახური. 2012 წელს ფუნქციონირება დაიწყო პალიატიური მზრუნველობის განყოფილებამ იაშვილის სახ. ბავშვთა ცენტრალური საავადმყოფოს ბაზაზე, რომელიც ამჟამად 12 საწოლს მოიცავს. აღნიშნულ განყოფილებაში განთავსებულნი არიან არაონკოლოგიური პროფილის ინტენსიური თერაპიის საჭიროების მქონე პაციენ-

ტები, ისეთი მდგომარეობებით, როგორცაა მძიმე ნევროლოგიური დარღვევები, სხვადასხვა განვითარების ანომალიები, და სხვ.

მიუხედავად ფრაგმენტულად არსებული სერვისებისა, სადღეისოდ, საქართველოში არ არსებობს ჰოსპისი ბავშვებისათვის, რომელიც საერთაშორისო სტანდარტებს დააკმაყოფილებს და უზრუნველყოფს კომპლექსური პალიატიური სერვისების მიწოდებას ბავშვთა პოპულაციისთვის.

2005 წლიდან ქვეყანაში მოქმედებს პალიატიური მზრუნველობის მზარდი სახელმწიფო პროგრამა, რომელიც დღეისათვის ფარავს პალიატიურ მზრუნველობას სტაციონარსა და ბინაზე ქ. თბილისში, ქუთაისში, ასევე ზუგდიდის, გორის, ოზურგეთის, თელავის მუნიციპალიტეტებში. სამწუხაროდ, დაფინანსება შეუწყდა აწარის ავტონომიური რესპუბლიკის ანალოგიურ პროგრამას, რომელიც საკმაოდ წარმატებული იყო. აქვე აღსანიშნავია, რომ 2008 წლიდან „გლობალური ფონდები“ აფინანსებს შიდასით დაავადებულთა პალიატიურ მზრუნველობას თბილისში, ქუთაისში, ბათუმში და ზუგდიდის მუნიციპალიტეტში.

კვლევის მიზნები და ამოცანები

18 წლამდე ასაკის ბავშვთა და მოზრდილთა პალიატიური მზრუნველობის საჭიროებების შეფასების / კვლევის მიზანს წარმოადგენს დადგინდეს:

- ბავშვთა რაოდენობა საქართველოში, რომელთაც ესაჭიროებათ პალიატიური მზრუნველობა;
- ასაკობრივი ჯრილი და კონკრეტული ნოზოლოგიები, რომლისთვისაც პალიატიური მზრუნველობის საჭიროება არსებობს;
- დღეს არსებული პრაქტიკა საქართველოში პალიატიური მზრუნველობის საჭიროების მქონე ბავშვებთან მიმართებაში (რა სახის დახმარებას და მომსახურებებს იღებენ ისინი და სად);
- როგორია სახელმწიფოს მიერ გამოყოფილი დაფინანსება ბავშვთა პალიატიურ მზრუნველობაზე.

კვლევის მეთოდოლოგია

აღნიშნული კვლევის ფარგლებში გამოყენებულ იქნა როგორც რაოდენობრივი, ასევე თვისობრივი კვლევის მეთოდები და მიდგომები. კერძოდ, ა) კვლევის დასაწყისში ჩატარდა **ჩაღრმავებული ინტერვიუები** სფეროში მოღვაწე ძირითად ინფორმირებულ და დაინტერესებულ პირებთან. აღნიშნულ ეტაპზე მიღებულმა ინფორმაციამ მოახდინა კვლევის მომდევნო ეტაპების დიზაინისა და მეთოდოლოგიური მიდგომის ინფორმირება. გარდა ამისა, ჩატარდა სახელმწიფო პროგრამაში მონაწილე დაწესებულებების ექიმების გამოკითხვა; ბ) კვლევის განხორციელების საწყის ეტაპზევე განხორციელდა ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის საკითხზე არსებული ანალიტიკური **დოკუმენტების მიმოხილვა**, რათა მომხდარიყო პალიატიური მზრუნველობის პოტენციური მოსარგებლეების შესაძლო რაოდენობის გათვლის სტანდარტული მეთოდოლოგიის განსაზღვრა. ამგვარი მიდგომა დამატებით უზრუნველყოფს ჩვენი ქვეყნის სხვა ქვეყნების ანალოგიური ანალიზის შედეგად მიღებულ მაჩვენებლებთან შედარების შესაძლებლობას, რაც დამატებითი დასკვნების გაკეთების საშუალებას იძლევა; გ) კვლევის საბოლოო ეტაპზე კი განხორციელდა **მე-**

ორადი მონაცემების ანალიზი რათა დადგენილიყო იმ ბავშვთა რაოდენობა, რომლებიც დღეს საჭიროებენ პალიატიურ მზრუნველობას საქართველოში.

უფრო დეტალურად, წინამდებარე კვლევის ფარგლებში განხორციელდა შემდეგი აქტივობები:

- კვლევის საწყის ეტაპზე ჩატარდა **ძირითადი ინფორმირებული პირების (key informants) გამოკითხვა** (სულ 5 ინტერვიუ) **ჩაღრმავებული ინტერვიუს მეთოდის გამოყენებით** (საქართველოს შრომის, ჯანმრთელობისა და სოციალური დაცვის სამინისტროს წარმომადგენლები). აღნიშნული ინტერვიუების მიზანს წარმოადგენდა შემდეგი საკითხების შესწავლა:
 - ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის არსებული სახელმწიფო პროგრამის შინაარსი, გეოგრაფიული მოცვა, ბენეფიციარების რაოდენობა;
 - პროგრამაში ჩართული სამედიცინო დაწესებულებების ჩამონათვალი;
 - სახელმწიფო დაფინანსების მოცულობა/წილი ბავშვთა პალიატიურ მზრუნველობაზე;
 - სადაზღვევო სექტორის ჩართულობა ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის მიმართულებით დღეს საქართველოში (განიხილება თუ არა ეს საკითხი ჯანდაცვის დაფინანსების გრძელვადიან დაგეგმვაში).
- კვლევის მომდევნო ეტაპზე ჩატარდა **ჩაღრმავებული ინტერვიუები** (სულ 4 ინტერვიუ) **პროგრამაში მონაწილე ექიმებთან** (სავადმყოფოების რეანიმაციული განყოფილების ხელმძღვანელები/ექიმები, ონკოლოგიური განყოფილებების ხელმძღვანელები); კვლევის ამ ეტაპის მიზანს წარმოადგენდა არსებული პალიატიური მზრუნველობის პრაქტიკისა და სერვისების შესახებ დეტალური ინფორმაციის მიღება.
- **განხორციელდა, ასევე, არსებული დოკუმენტების მიმოხილვა** რათა დადგენილიყო/შესწავლილიყო: ა) არსებობს თუ არა საკანონმდებლო დონეზე განსაზღვრული პალიატიური მზრუნველობის სტანდარტული დეფინიცია საქართველოში, რომლითაც რეგულირდება პალიატიური მზრუნველობის საჭიროების მქონე ბავშვების ცალსახა იდენტიფიცირება და პალიატიური მზრუნველობის სახელმწიფო პროგრამისთვის შესაბამისობის დადგენა (eligibility); ბ) სხვადასხვა ქვეყნების მიერ ანალოგიური საკითხის შესწავლის მიზნით ჩატარებული კვლევების დროს გამოყენებული მეთოდოლოგიური მიდგომები (რა მეთოდებს იყენებენ სხვადასხვა ქვეყნები იმ ბავშვთა რაოდენობის განსაზღვრისათვის, რომლებსაც ესაჭიროებათ პალიატიური მზრუნველობა)
- **მეორადი მონაცემების ანალიზის** დროს გამოყენებულ იქნა საქართველოს შრომის, ჯანმრთელობისა და სოციალური დაცვის სამინისტროს დაავადებათა კონტროლისა და საზოგადოებრივი ჯანმრთელობის ეროვნული ცენტრის მონაცემები, კერძოდ, ბავშვთა სიკვდილიანობისა და სიკვდილის გამოწვევი მიზეზების 2007-2011 წლების სტატისტიკა. აღნიშნული მონაცემების ანალიზის შედეგად განისაზღვრა 18 წლამდე იმ ბავშვთა და მობარდთა სავარაუდო რაოდენობა, რომლებიც საჭიროებენ პალიატიურ მზრუნველობას.

კვლევის შედეგები

- დემოგრაფიული მონაცემები ბავშვთა ასაკის პოპულაციისათვის ხელმისაწვდომია მხოლოდ 15 წლამდე და 15-19 ასაკობრივი ჯგუფისათვის. აგრეთვე სამედიცინო სტატისტიკა გამოჰყოფს მხოლოდ ორ ასაკობრივ ჯგუფს – „15 წლამდე“ და „15 წლის ზემოთ“. შესაბამისად, შეუძლებელია 15 წლის ზემოთ კატეგორიიდან 15-18 წლის ასაკობრივი ჯგუფის შესაბამისი სტატისტიკური მონაცემების ამოღება.
- შეუძლებელია მონაცემების დისაგრეგაცია ასაკობრივი ჯგუფების მიხედვით, რაც პერინატალური, ნეონატალური, 5 წლამდე და მოზრდილი ასაკის შესაბამისი და/ან შედარებითი ანალიზის გაკეთების საშუალებას მოგვცემდა.

ძირითადი მიზნები

ბავშვთა რაოდენობა, რომლებსაც ესაჭიროებათ პალიატიური მზრუნველობა¹:

- **პირველი მიდგომა (იყენებს ბავშვთა სიკვდილიანობის ყველა შემთხვევას)**

პირველი გათვლის მეთოდის მიხედვით, პალიატიური მზრუნველობის პოტენციური მოსარგებლე არის **საშუალოდ 245** თხუთმეტ წლამდე ასაკის ბავშვი **წელიწადში**, რაც შეადგენს დაახლოებით **32 ბავშვს 100,000 15 წლის ასაკის ბავშვზე** გადაანგარიშებით. ამ რაოდენობაში არ შედის მოცემული ასაკობრივი ჯგუფის სიკვდილის ის შემთხვევები, რომლებიც უკავშირდება სიცოცხლის პირველ თვეს (0-28 დღის მანძილზე) განვითარებულ მდგომარეობებს და/ან გარეგან მიზეზებს (ტრავმები, დაზიანებები მოწამვლები).

- **მეორე მიდგომა (იყენებს მხოლოდ ბავშვთა სიცოცხლის შემზღვეველი დაავადებებით გამოწვეული სიკვდილის შემთხვევებს)**

მეორე გათვლის მეთოდის მიხედვით, პალიატიური მზრუნველობის პოტენციური მოსარგებლე არის **საშუალოდ 839** თხუთმეტ წლამდე ასაკის ბავშვი **წელიწადში**, რაც შეადგენს დაახლოებით **107.7 ბავშვს 100,000 – 15 წლის ასაკის ბავშვზე** გადაანგარიშებით. ეს გათვლა არ მოიცავს ისეთ მდგომარეობას, როგორცაა: ინფექციური და პარაზიტული დაავადებები, ფსიქიკური და ქცევითი აშლილობები, მწვავე რესპირაციული ინფექციები, გრიპი და პნევმონია.

- **მოდულიზირებული მეორე მიდგომა²**: ნეონატალურ პერიოდში პაციენტებისთვის პალიატიური სერვისების მიღების შეზღუდვის და ნაკლები საჭიროების გამო (ვინაიდან ასეთ პაციენტებს სერვისები შესაბამის განყოფილებებში მიეწოდებათ), შემოთავაზებულია გაანგარიშებიდან გამორიცხულ იყოს ნეონატალურ პერიოდში განვითარებული სიკვდილის შემთხვევები. შესაბამისად, თუ მეორე მიდგომით გამოანგარიშებულ რაოდენობას გამოვაკლებთ ნეონატალური (0-28 დღის) სიკვდილის შემთხვევებს, სიკვდილის საერთო შემთხვევების რაოდენობა 4195-დან **1091-მდე** შემცირდება 5-წლიანი პერიოდისთვის (რაც საშუალოდ **218** შემთხვევას გვაძლევს წელიწადში, ხოლო 100,000 15 წლამდე ასაკის ბავშვზე გადაანგარიშებით წლიური მაჩვენებელი 23.9-ს უტოლდება).

1 აღსანიშნავია, რომ ზემოთ მოცემული გათვლები მოიცავს სხვადასხვა პალიატიური საჭიროებების მქონე ბავშვებს საექთნო პალიატიური საჭიროებების ჩათვლით.

2 მოდიფიცირებული მეორე მიდგომა შემოთავაზებულია მკვლევარების მიერ შედარებითი ანალიზისთვის

- მიიჩნევა, რომ იმ ადამიანების დაახლოებით 1/3, რომლებიც სიცოცხლისთვის საშიში/სიცოცხლის შემზღვეველი დაავადებით არიან შეპყრობილნი, საჭიროებენ სპეციალიზირებული პალიატიური სერვისების მიღებას სიცოცხლის გარკვეულ ეტაპზე. ზემოთ მოყვანილი გათვლების გათვალისწინებით, დღეს საქართველოში სპეციალიზირებული პალიატიური სერვისების საჭიროებების მქონე 15 წლამდე ბავშვების რაოდენობა წელიწადში საშუალოდ 75 შეადგენს. დროის მოცემულ მომენტში იმ ბავშვთა რაოდენობა, რომლებიც ერთდროულად საჭიროებენ ასეთი სერვისების მიღებას გაცილებით მცირეა და შესაძლოა შეადგენდეს საშუალოდ 15-20 ბავშვს.

დღეს არსებული პალიატიური სერვისები, მოცულობა და საჭიროება

- **0-6 წლამდე ასაკის ბავშვთა სახლებში** ჩატარებული კვლევის მონაცემების მიხედვით, დღეს **საექთნო პალიატიური მზრუნველობის/მოვლის საჭიროების მქონე 27 ბავშვი ირიცხება** (იგულისხმება გრძელვადიან ქრონიკულ პრობლემებთან დაკავშირებული არა სამედიცინო-ლიცენზირებადი, არამედ საექთნო ტიპის დახმარების მიწოდება), ხოლო **ჰოსპისის მომსახურების საჭიროების მქონე ბავშვთა რაოდენობა 5-ს შეადგენს** (სულ 71 რეგისტრირებული ბავშვიდან);
- **6-18 წლამდე ასაკის ბავშვთა სახლებში** რეგისტრირებული 19 ბავშვიდან უხეში (არა კვლევის შედეგებზე დაფუძნებული) გათვლით, **შესაძლოა 5 ბავშვს ესაჭიროებოდეს** პალიატიური მზრუნველობის/მკურნალობის სხვადასხვა ტიპის სერვისები (აქ იგულისხმება მწოლიარე ქორონიკული პრობლემების მქონე ბავშვები);
- არსებობს კიდევ ერთი ძალიან მნიშვნელოვანი კატეგორია/ **ჯგუფი ბავშვებისა, რომლებიც რჩებიან ოჯახებში მშობლების მზრუნველობის პირობებში**, რომლებსაც ჯანმრთელობასთან დაკავშირებული, ასევე, მძიმე პრობლემები გააჩნიათ და საჭიროებენ დახმარებას. ეს კონტინგენტი სამწუხაროდ შესწავლილი არ არის. დასახელდა მხოლოდ **ორი ბავშვი, რომლებიც პალიატიურ სტაციონარულ მომსახურებას იღებენ ბინაზე** (პორტატული სუნთქვის აპარატის გამოყენებით);
- ექსპერტის მოსაზრებით, სიცოცხლის ხანგრძლივობა პალიატიური საჭიროებების მქონე ბავშვებისთვის არის შეზღუდული, რამდენადაც ისინი დღეს არ იღებენ სრულ პალიატიურ სერვისს. მომავალში, **როდესაც ასეთი ბავშვები მიიღებენ ნორმალურ, სრულფასოვან პალიატიურ მზრუნველობას/მომსახურებებს – მათი სიცოცხლის ხანგრძლივობა და ხარისხი მნიშვნელოვნად გაიზრდება/გაუმჯობესდება**. შესაბამისად, დინამიკისა და სერვისების მოცულობის განსაზღვრისათვის ეს ფაქტორი გასათვალისწინებელია და **გათვლების მეტობით გაკეთება არის საჭირო**, რაც უზრუნველყოფს ასეთი ბავშვების სრულად დაფარვას და სრულფასოვან მოცვას სერვისებით;
- **მ. იაშვილის სახელობის ბავშვთა ცენტრალური საავადმყოფოს პალიატიურ განყოფილებაში** და კრიტიკული მედიცინის დეპარტამენტში კვლევის მომენტისთვის დახმარებას იღებდა **13 ბავშვი ერთდროულად**. პალიატიურ განყოფილებაში არ ხდება ონკოლოგიური პროფილის პაციენტების განთავსება, შესაბამისად, ამ კონტინგენტის დაყოვნება სტაციონარში ხშირ შემთხვევაში ნ თვეს აღემატება. პალიატიური განყოფილება დაკომპლექტებულია რეანიმაციულ განყოფილებაში მომუშავე სამედიცინო პერსონალით, რომელთაც სპეციალიზირებული კურსი ბავშვთა პალიატიური სერვისების მიწოდებაში არ გაუვლიათ;

- ონკოპრევენციის ცენტრისა და ოკოლოგიის ეროვნული ცენტრის ჰოსპისში კვლევის მომენტისთვის არ იღებდა მომსახურებას არცერთი ბავშვი და მოზარდი. ბავშვთა კონტინგენტის მიმართვიანობა კი 5-ზე ნაკლებია;
- დღეს ხელმიუწვდომელია ფსიქოლოგიური პალიატიური დახმარების სერვისი და ასევე, არ არსებობს პაციენტის გარდაცვალების შემდეგ ოჯახის წევრებისთვის / ახლობლებისთვის დახმარების აღმოჩენის სერვისი. ფრაგმენტულია სოციალური მუშაკის ჩართულობა სერვისის მიწოდებაში.

თერმინთა განმარტება

საქართველოს კანონი ჯანმრთელობის დაცვის შესახებ პალიატიურ მზრუნველობასა და მკურნალობას შემდეგნაირად განსაზღვრავს:

„პალიატიური მზრუნველობა – აქტიური, მრავალპროფილური მზრუნველობა, რომლის უპირველესი ამოცანაა ტკივილისა და სხვა პათოლოგიური სიმპტომების მოხსნა, ავადმყოფთა სოციალური და ფსიქოლოგიური დახმარება, სულიერი თანადგომა. იგი ვრცელდება იმ პაციენტებზე, რომელთა დაავადება მკურნალობას აღარ ექვემდებარება; ასეთი მზრუნველობით შესაძლებელია ავადმყოფებისა და მათი ოჯახების ცხოვრების ხარისხის გაუმჯობესება“; (8.05.2007 N 4719)

„პალიატიური მკურნალობა – სამედიცინო მომსახურება, რომლითაც რადიკალურად არ უმჯობესდება პაციენტის მდგომარეობა, არ იცვლება არაკეთილსაიმედო პროგნოზი და რომლის მიზანია პაციენტის მდგომარეობის დროებით შემსუბუქება“; (8.05.2007 N 4719)

„...ბევრ ბავშვსა და მოზარდს, რომლებიც პალიატიურ მზრუნველობას საჭიროებენ სიცოცხლის შემზღუდავი დაავადების დიაგნოზი აქვს... ასეთმა ბავშვებმა შესაძლოა ხანგრძლივი პერიოდის განმავლობაში იცხოვრონ ამ დაავადებასთან ერთად... ბავშვებისა და მოზარდების საჭიროებები კი განსხვავდება მოზრდილი ადამიანების საჭიროებებისგან...“⁴³

„...პალიატიური მზრუნველობა ბავშვებისა და მოზარდებისთვის, რომლებიც სიცოცხლის შემზღუდევი დაავადების დიაგნოზით ცხოვრობენ, გულისხმობს აქტიურ და კომპლექსურ მიდგომას მკურნალობისა და მზრუნველობის მიმართ. იგი იწყება დიაგნოზის დასმის მომენტიდან, გრძელდება ბავშვის სიცოცხლის ბოლომდე და მოიცავს, ასევე, გარდაცვალების შემდგომ პერიოდს. პალიატიური მზრუნველობა ბავშვებისათვის აერთიანებს ფიზიკურ, ემოციონალურ, სოციალურ და სულიერ ელემენტებს და მიზნად ისახავს როგორც, ბავშვის ცხოვრების ხარისხის გაუმჯობესებას, ასევე, ოჯახის წევრების ფსიქოლოგიურ მხარდაჭერას. პალიატიური მზრუნველობა მოიცავს ერთის მხრივ, დაავადებასთან დაკავშირებული მძიმე სიმპტომებისა და მათთან დაკავშირებული ტკივილის მართვას, ხოლო მეორეს მხრივ, ბავშვის გარდაცვალებით გამოწვეულ მძიმე დანაკლისთან დაკავშირებული სტრესული მდგომარეობის პერიოდში ოჯახის წევრების ფსიქოლოგიურ მხარდაჭერას...“⁴⁴

3 Department of Health and Children (2001) Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. Dublin: Stationery Office

4 A Guide to the Development of Children’s Palliative Care Services, ACT, 3rd edition, 2009

ალიარებულია, რომ ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობა არის სფერო, რომელსაც განსაკუთრებული უნარ-ჩვევები და ცოდნა სჭირდება. პალიატიური მზრუნველობა, ზოგადად, არის სხვადასხვა სპეციალობის ადამიანების, აგრეთვე არაპროფესიონალების, მათ შორის, პაციენტის ოჯახის წევრებისა და სხვა ახლობლების, ერთობლივი ზრუნვა იმ ადამიანების მდგომარეობის შემსუბუქებასა და კეთილდღეობაზე, რომელთაც მძიმე დაავადება აქვთ. იგულისხმება ისეთი დაავადებები, რომელთა განკურნება შეუძლებელია და რომლებიც იწვევენ ტკივილსა და სხვა ძლიერ შემაწუხებელ სიმპტომებს. ამასთან, ალიარებულია, რომ ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობა არის ცალკე დარგი, თუმცა ის მჭიდრო კავშირშია მოზრდილთა პალიატიურ მზრუნველობასთან (ჯანმრთელობის მსოფლიო ორგანიზაცია, 2002).

2011 წელს ტომას ლინჩის მიერ მომზადებულ ანგარიშში: „პალიატიური მზრუნველობის საჭიროებების შეფასება საქართველოში“ ნათქვამია, რომ დაახლოებით 25-30,000 ადამიანს ყოველწლიურად საქართველოში ესაჭიროება პალიატიური მზრუნველობის ესა თუ ის სერვისი, და ამასთან, 4,000-4,500 ადამიანს აქვს ასეთი საჭიროებები დროის მოცემულ მომენტში (ერთდროულად). დამატებით, იმ ფაქტის გათვალისწინებით, რომ ასეთი საჭიროებების მქონე პაციენტების მოვლასა და ზედამხედველობაში ჩართულია ოჯახის მინიმუმ 2 წევრი – მოცემული რიცხვი 3-ზე უნდა გამრავლდეს, რათა მივიღოთ პალიატიური მზრუნველობის სამიზნე მოსახლეობის სართო რაოდენობა (ასეთი გადაანგარიშება გვაძლევს 75,000 – 90,000 ადამიანს წელიწადში). თუმცა, ასეთი დიდი რაოდენობის ადამიანებისთვის პალიატიური სერვისების მიწოდება ძალიან დიდ ფინანსურ და ადამიანურ რესურსებთან არის დაკავშირებული (საჭიროებს დაახლოებით 1750 ექიმსა და ექთანს და 215 პალიატიურ საწოლს). აღსანიშნავია, რომ ეს სტატისტიკა მოიცავს საქართველოს მთელ მოსახლეობას ასაკის მიუხედავად 18 წლამდე ასაკის მოსახლეობის ჩათვლით. შესაბამისად, საჭიროა მოხდეს გათვლა სამიზნე კონტინენტის კონკრეტული კატეგორიების/საჭიროებების შესაბამისად.

პალიატიური საჭიროებების მქონე კონტინენტის კატეგორიები

პალიატიური მზრუნველობის ძირითად სამიზნე ჯგუფს წარმოადგენენ ის პაციენტები, მათი მომვლელები და ოჯახის წევრები, ვისაც პროგრესირებადი, სიცოცხლის შემზღუდველი დაავადების დიაგნოზი აქვთ. ასეთი მიდგომით, შესაძლოა მოსახლეობის საკმაოდ დიდი ნაწილი წარმოადგენდეს პალიატიური სერვისების მიღების სამიზნე ჯგუფს, თუმცა, მიუხედავად ამისა, პალიატიური სერვისების შინაარსი და მოცულობა ერთმანეთისგან შესაძლოა მნიშვნელოვნად განსხვავდებოდეს ქვემოთ მოცემული კატეგორიების მიხედვით⁵:

კატეგორია 1

ყველაზე დიდი ზომის ჯგუფს შეადგენენ ის პაციენტები, რომლებსაც არ ესაჭიროებათ სპეციალიზირებული პალიატიური სერვისები და მათი საჭიროებების დაკმაყოფილება შესაძლებელია საკუთარი რესურსებით და/ან პირველადი ჯანდაცვის დონეზე ხელმისაწვდომი მომსახურებით. ითვლება, რომ იმ ადამიანების დაახლოებით 2/3, რომლებიც სიცოცხლისთვის საშიში/სიცოცხლის შემზღუდველი დაავადებით არიან დაავადებულნი, სწორად ამ კატეგორიაში ხვდებიან და არ იღებენ სპეციალიზირებულ პალიატიურ სერვისებს გარდაცვალებამდე. აღსანიშნავია ის გარემოება, რომ ამ ტიპის პაციენტების დიდ უმრავლესობას დასმული აქვს არა-ავთვისებიანი (non-malignant) დაავადების დიაგნოზი (აღსანიშნავია, რომ სიმსივნის დიაგნოზის შემთხვევაში პაციენტების გაცილებით დიდი ნაწილი საჭიროებს პალიატიურ სერვისებს). შესაბამისად, აღნიშნული ჯგუფი ყველაზე დიდი

5 A guide to Palliative Service Development: A population based approach, Palliative care, Australia

რაოდენობით არის ხოლმე წარმოდგენილი პალიატიური მომსახურების სამიზნე პაციენტების საერთო რაოდენობაში.

კაბეგორია 2

იმ პაციენტების გარკვეულ რაოდენობას, რომელსაც დასმული აქვს სიცოცხლის შემზღვეველი დაავადების დიაგნოზი, მოსალოდნელია ჰქონდეთ დაავადებასთან დაკავშირებული სიმპტომების სპორადიული გამწვავების ეპიზოდები (ტკივილი და სხვა სიმპტომები, სოციალური და ემოციური სტრესი და ა.შ.). ასეთ შემთხვევებში, ასეთ პაციენტებისთვის შესაძლოა საჭირო გახდეს სპეციალიზირებული პალიატიური სერვისების მიწოდება (კონსულტაცია, რჩევა და ა.შ.). ამასთან, ისინი როგორც წესი, აგრძელებენ მკურნალობას პირველადი ჯანდაცვის დონეზე.

კაბეგორია 3

ამ ჯგუფში შედიან ისეთი პაციენტები, რომლებსაც უდიდესი საჭიროებები აქვთ და განიცდიან კომპლექსურ ფიზიკურ, სოციალურ, ფსიქოლოგიურ და/ან სულიერ ტანჯვას არსებული დაავადების/მდგომარეობის გამო. მათი საჭიროებების დაკმაყოფილება მკურნალობის დამტკიცებული, სტანდარტული პროტოკოლების გამოყენებით შეუძლებელია. შედეგად, ასეთი პაციენტები საჭიროებენ სპეციალიზირებულ პალიატიურ სერვისებს და მიდგომებს. ეს ჯგუფი წარმოადგენს პალიატიური სერვისების შესაბამისი სამიზნე ჯგუფის ნაწილს, თუმცა მათი წილი იმ პაციენტების საერთო რაოდენობაში, რომლებსაც სიცოცხლის შემზღვეველი დაავადების დიაგნოზი აქვთ დასმული, ძალიან მცირეა. ამ კატეგორიის პაციენტები, როგორც წესი, საჭიროებენ მკურნალობას მკაცრად ინდივიდუალიზირებული სქემების შესაბამისად.

„...სიცოცხლისთვის საშიში, სიცოცხლის შემზღვევა დაავადების დიაგნოზის მქონე თითოეული ადამიანი (განურჩევლად დაავადების სიმძიმისა და პროგნოზისა) საჭიროებს პირველადი ჯანდაცვის იმ მომწოდებელთან ხელმისაწვდომობას, რომელსაც სპეციალური ცოდნა და გამოცდილება გააჩნია მიაწოდოს სერვისი ასეთი დიაგნოზის მქონე პაციენტს. ასეთ უნარ-ჩვევებს, დამოკიდებულებას და ცოდნას, რომლითაც პირველადი ჯანდაცვის დონეზე ხდება პაციენტების მკურნალობა, უწოდებენ კიდევ „პალიატიურ მიდგომას“. პალიატიური მიდგომა ეფუძნება პალიატიური მზრუნველობის ძირეულ პრინციპებს...“

ინკურაბელურ პაციენტთა პალიატიური მზრუნველობის სახელმწიფო პროგრამა

საქართველოში 2006 წლიდან ფუნქციონირებს ინკურაბელურ პაციენტთა პალიატიური მზრუნველობის სახელმწიფო პროგრამა (პროგრამული კოდი 35 03 03 11). პროგრამის მიზანია ინკურაბელური პაციენტების ცხოვრების ხარისხის გაუმჯობესება საჭირო მომსახურებებზე ფინანსური ხელმისაწვდომობის გაზრდისა და სპეციფიკური მედიკამენტებით უზრუნველყოფის გზით.

აღნიშნული პროგრამა მოიცავს შემდეგ ოთხ კომპონენტს:

1. ინკურაბელურ პაციენტთა **ამბულატორიული პალიატიური მზრუნველობა;**
2. ინკურაბელურ პაციენტთა **სტაციონარული პალიატიური მზრუნველობა;**
3. ინკურაბელურ პაციენტთა **მედიკამენტებით უზრუნველყოფა** (ა. ინკურაბელურ პაციენტთა მედიკამენტებით უზრუნველყოფა და ბ. სპეციალური სამკურნალო საშუალებებით ტრანსპორტირების, შენახვისა და გაცემის ხარჯები)

4. ინკურაბელური პაციენტებისთვის სამედიცინო ცნობებისა და რეცეპტების გაცემა.

პროგრამის მოსარგებლებად განისაზღვრებიან:

- ქ. თბილისის, ქ. ქუთაისის, ქ. თელავის, ქ. ზუგდიდის, ქ. ოზურგეთისა და ქ. გორის მუნიციპალიტეტებში რეგისტრირებული საქართველოს მოქალაქე ინკურაბელური პაციენტები (*ინკურაბელურ პაციენტთა ბინამე ამბულატორიული პალიატიური მზრუნველობის კომპონენტი*, რომელიც ხორციელდება მობილური გუნდების მიერ);
- საქართველოს მოქალაქე ინკურაბელური პაციენტები, რომლებიც საჭიროებენ სტაციონარულ-პალიატიურ მოვლას (*ინკურაბელურ პაციენტთა სტაციონარული მოვლისა და სიმპტომური მკურნალობის კომპონენტი*);
 - საქართველოს მოქალაქეები, გარდა ა) „სახელმწიფო პროგრამების ფარგლებში მოსახლეობის ჯანმრთელობის დაზღვევის მიზნით გასატარებელი ღონისძიებებისა და სადაზღვევო ვაუჩერის პირობების განსაზღვრის შესახებ“ საქართველოს მთავრობის 2009 წლის 9 დეკემბრის **#218 დადგენილებითა** და ბ) „ჯანმრთელობის დაზღვევის სახელმწიფო პროგრამების ფარგლებში 0-5 წლის (ჩათვლით) ასაკის ბავშვების, 60 წლის და ზემოთ ასაკის ქალების და 65 წლის და ზემოთ ასაკის მამაკაცების (საპენსიო ასაკის მოსახლეობა), სტუდენტების, შეზღუდული შესაძლებლობების მქონე ბავშვთა და მკვეთრად გამოხატული შეზღუდული შესაძლებლობების პირთა ჯანმრთელობის დაზღვევის მიზნით გასატარებელი ღონისძიებებისა და სადაზღვევო ვაუჩერის პირობების განსაზღვრის შესახებ“ საქართველოს მთავრობის 2012 წლის 7 მაისის **#165 დადგენილებით** განსაზღვრული მოსარგებლეებისა და გ) ტუბერკულოზით დაავადებული ინკურაბელური პაციენტებისა.
 - საქართველოს მოქალაქე შიდაით დაავადებული ინკურაბელური პაციენტები
- საქართველოს მოქალაქეები და საქართველოში მუდმივად მცხოვრები პირები (*ინკურაბელურ პაციენტთა მედიკამენტებით უზრუნველყოფის კომპონენტი*).

აღნიშნული სახელმწიფო პროგრამის ფარგლებში მოქმედი დაფინანსების მეთოდოლოგია და ანაზღაურების წესი განისაზღვრება შემდეგი პირობების შესაბამისად:

- ინკურაბელურ პაციენტთა **ამბულატორიული პალიატიური მზრუნველობის** კომპონენტით გათვალისწინებული მომსახურების ანაზღაურების **ერთეულია ვიზიტი**, რომლის ანაზღაურება შეადგენს **11 ლარს** (ვიზიტი ხორციელდება მობილური გუნდის მიერ, რომელიც დაკომპლექტებულია ექიმისა და ექთნის მიერ);
- ინკურაბელურ პაციენტთა **სტაციონარულ-პალიატიური მოვლის** და სიმპტომური მკურნალობის კომპონენტით გათვალისწინებული მომსახურების ანაზღაურების **ერთეულია საწოლდღე**, რომლის მაქსიმალური ღირებულებაა **75 ლარი** და პროგრამით იფარება მომსახურების ფაქტობრივი ხარჯის 70%, ხოლო მოსარგებლის მხრიდან თანაგადახდა შეადგენს 30%-ს. ამასთან, თანაგადახდა არ ეხებათ შიდაით დაავადებულ პირებს;
- ინკურაბელურ პაციენტთა **მედიკამენტებით უზრუნველყოფის** კომპონენტით გათვალისწინებული მომსახურების ფარგლებში პროგრამის მოსარგებლეთათვის სპეციფიური მედიკამენტებით უზრუნველყოფა ხდება **უსასყიდლოდ** (თანაგადახდის გარეშე) პროგრამისთვის გამოყოფილი თანხების ასიგნებების ფარგლებში

სახელმწიფო პროგრამით განსაზღვრული მომსახურებების მიწოდებას ახორციელებენ შემდეგი სამედიცინო დაწესებულებები (ქვემოთ ჩამონათვალში მითითებულია მხოლოდ ის დაწესებულებები, რომლებიც სერვისებს აწვდიან ბავშვებსა და 18 წლამდე მოზარდებს):

- საქართველოს ონკოლოგიის ნაციონალური ცენტრის ჰოსპისი;
- ონკოპრევენციის ცენტრის ჰოსპისი;
- მ. იაშვილის სახელობის ბავშვთა ცენტრალური საავადმყოფო.

პროგრამის ბიუჯეტი განისაზღვრება 2,789.4 ათასი ლარით:

#	კომპონენტი	ბიუჯეტი (ათასი ლარი)
1	ინკურაბელ პაციენტთა ამბულატორიული პალიატიური მზრუნველობა	1,884.4
2	ინკურაბელ პაციენტთა სტაციონარული პალიატიური მზრუნველობა	309
3	ინკურაბელ პაციენტთა მედიკამენტებით უზრუნველყოფა	592
3.1	ინკურაბელ პაციენტთა მედიკამენტებით უზრუნველყოფა	402
3.2	სპეციალური სამკურნალო საშუალებებით ტრანსპორტირების, შენახვისა და გაცემის ხარჯები	190
4	ინკურაბელი პაციენტებისთვის სამედიცინო ცნობებისა და რეცეპტების გაცემა	4
	სულ	2,789.4

საქართველოს მოქალაქეები ა) „სახელმწიფო პროგრამების ფარგლებში მოსახლეობის ჯანმრთელობის დაზღვევის მიზნით გასატარებელი ღონისძიებებისა და სადაზღვევო ვაუჩერის პირობების განსაზღვრის შესახებ“ საქართველოს მთავრობის 2009 წლის 9 დეკემბრის **#218 დადგენილებითა** და ბ) „ჯანმრთელობის დაზღვევის სახელმწიფო პროგრამების ფარგლებში 0–5 წლის (ჩათვლით) ასაკის ბავშვების, 60 წლის და ზემოთ ასაკის ქალების და 65 წლის და ზემოთ ასაკის მამაკაცების (საპენსიო ასაკის მოსახლეობა), სტუდენტების, შეზღუდული შესაძლებლობების მქონე ბავშვთა და მკვეთრად გამოხატული შეზღუდული შესაძლებლობების პირთა ჯანმრთელობის დაზღვევის მიზნით გასატარებელი ღონისძიებებისა და სადაზღვევო ვაუჩერის პირობების განსაზღვრის შესახებ“ საქართველოს მთავრობის 2012 წლის 7 მაისის **#165 დადგენილებით** განსაზღვრული მოსარგებლეების პალიატიური სერვისების მიწოდება, საჭიროების შემთხვევაში, ფარავს სამედიცინო დაზღვევის პროგრამა.

კოლიტიკური მზრუნველობის საჭიროების მქონე ბავშვთა რაოდენობის გათვლა

აღიარებულია, რომ პალიატიური მზრუნველობის საჭიროებების შეფასება ჯერ კიდევ განვითარებადი სფეროა, შესაბამისად, მნიშვნელოვანია იმის აღიარება, რომ ეს ჯერ კიდევ არ არის ზუსტი მეცნიერება და ზუსტი გათვლების გაკეთება ამ ეტაპზე შეუძლებელია. ეს სირთულე, ასევე, გამოწვეულია იმით, რომ შეუძლებელია კონკრეტული სამიზნე ჯგუფის ზუსტი განსაზღვრა, რამდენადაც დღესდღეობით ჯერ კიდევ არ არსებობს შეთანხმებული ხედვა ჯგუფის შესაძლო მახასიათებლების შესახებ. ასევე, საჭიროა აღინიშნოს, რომ მიუხედავად იმისა, რომ აღნიშნული ანგარიში იყენებს უახლეს ინფორმაციას ბავშვთა რაოდენობასა და სიკვდილის შემთხვევებზე, წინამდებარე ანგარიშში წარმოდგენილი რაოდენობები არის მხოლოდ გათვლები.

კვლევის რაოდენობრივი ნაწილისათვის წინამდებარე ანგარიში იყენებს ახალი ზელანდიის პალიატიური მზრუნველობის საბჭოს მიერ 2011 წელს გამოქვეყნებულ ანგარიშში – „პალიატიური მომსახურების საჭიროებების შეფასება“ – გამოყენებულ მოდელს (McNamara at al 2006). აღნიშნული მოდელი მიზნად ისახავს პალიატიური მომსახურების პოტენციური ბენეფიციარების რაოდენობის განსაზღვრას სხვადასხვა მიდგომის, მეთოდოლოგიის გამოყენებით:

- **ერთი მიდგომა** პალიატიური სერვისების პოტენციური მომხმარებლების გათვლისთვის მხედველობაში იღებს სიკვდილიანობის ყველა შემთხვევას ბავშვებსა და მოზარდებში (ჩვენს შემთხვევაში, მონაცემთა შეზღუდვის გათვალისწინებით, აღებულია 15 წლამდე ასაკის ბავშვებთან დაკავშირებული სტატისტიკა) განურჩევლად სიკვდილის გამომწვევი მიზეზისა. თუმცა, აღსანიშნავია ის, რომ აღნიშნული გათვლა არ ითვალისწინებს ისეთ მდგომარეობებს, რომლებიც არ ექვემდებარება პალიატიურ მზრუნველობას და შესაბამისად, გამორიცხავს 0-28 დღის მანძილზე დამდგარ სიკვდილის შემთხვევებს და/ან გამოწვეულს გარეგანი მიზეზებით (ტრავმები, მოწამვლები და სხვა);
- **მეორე მიდგომა** მხედველობაში იღებს სიკვდილის მხოლოდ იმ შემთხვევებს, რომელიც უშუალოდ სიცოცხლის შემზღუდველ მდგომარეობებს და დიაგნოზებს უკავშირდება. აღსანიშნავია ის ფაქტი, რომ ეს მიდგომა არ ითვალისწინებს ისეთი დაავადებებითა და მდგომარეობებით გამოწვეულ სიკვდილის შემთხვევებს, როგორც არის ინფექციური და პარაზიტული დაავადებები, ფსიქიკური და ქცევითი აშლილობები, მწვავე რესპირატორული ინფექციები, გრიპი და პნევმონია. გათვლებისთვის გამოყენებულია დაავადებათა კატეგორიები, რომელიც აღებულია 2007 წლის დიდი ბრიტანეთის ჯანმრთელობის დეპარტამენტის ანგარიშიდან „პალიატიური მზრუნველობის სტატისტიკა ბავშვებსა და მოზარდებში“. აღნიშნულ ანგარიშში წარმოდგენილია ბავშვთა ასაკთან დაკავშირებული სიკვდილიანობის სტატისტიკა, რომლებიც გამოწვეულია ისეთი მდგომარეობებითა და მიზეზებით, რომლებისთვისაც პალიატიური მზრუნველობის საჭიროების ალბათობა მაღალია. აღნიშნული მიდგომა გათვლებისათვის იყენებს ICD-10-AM შესაბამის კოდებს დაავადებების ძირითადი ჯგუფებისათვის, რაც გათვლების გაკეთებისთვის მთავარ კრიტერიუმს წარმოადგენს.

სიკვდილიანობის სტატისტიკა

15 წლამდე ასაკის ბავშვთა და მოზარდთა სიკვდილიანობის შემთხვევების სტატისტიკა აღებულია საქართველოს შრომის, ჯანმრთელობისა და სოციალური დაცვის სამინისტროს დაავადებათა კონტროლისა და საზოგადოებრივი ჯანმრთელობის ეროვნული ცენტრის 2007-2011 წლების სტატისტიკური ცნობარიდან. ქვემოთ ცხრილში N1 მოცემულია სიკვდილის ყველა შემთხვევა (აბსოლუტურ რიცხვებში) და მაჩვენებლები 100,000 ბავშვზე გადაანგარიშებით წლების მიხედვით. 2007 – 2011 წლებში ბავშვთა ასაკის სიკვდილის შემთხვევების საერთო რაოდენობამ შეადგინა

4,480 (წელიწადში საშუალოდ 896 სიკვდილის შემთხვევა), რაც გვაძლევს 100,000 ბავშვზე სიკვდილის 118 შემთხვევას წელიწადში.

ცხრილი N1: სიკვდილის შემთხვევები 0-15 წლამდე ასაკის ბავშვებში 2007-2011

წლები	სიკვდილის შემთხვევების რაოდენობა
2007	761
2008	909
2009	971
2010	928
2011	911
სიკვდილის შემთხვევები (სულ)	4480
საშუალო რაოდენობა წელიწადში	896
საშუალო წლიური მაჩვენებელი 100,000 15 წლამდე ასაკის ბავშვზე	118

ნეონატალური და პერინატალური პერიოდის სიკვდილიანობასთან დაკავშირებული სტატისტიკა წლების მიხედვით შემდეგნაირად გამოიყურება:

ცხრილი N2: ნეონატალურ და პერინატალურ პერიოდში განვითარებული სიკვდილის შემთხვევები წლების მიხედვით

სიკვდილის შემთხვევები	2007	2008	2009	2010	2011
გარდაიცვალა 0-6 დღემდე	467	516	558	410	349
გარდაიცვალა 7-28 დღემდე	118	147	214	186	139
გარდაიცვალა 0-28 დღემდე	585	663	772	596	488
სულ 5 წლიანი პერიოდისთვის	3104				
საშუალო წელიწადში	620.8				

როგორც ზემოთ აღვნიშნეთ, ხელმისაწვდომი სტატისტიკიდან შეუძლებელია 15-19⁶ წლის ასაკობრივ ჯგუფთან დაკავშირებული სიკვდილიანობის სტატისტიკის გამოყოფა დაავადებათა კონკრეტული ნოზოლოგიების მიხედვით. შესაბამისად, წარმოდგენილი ანგარიში იყენებს საქართველოს სტატისტიკის ეროვნული სამსახურის მონაცემებს, სადაც 15-19 წლის ასაკის მოზარდებში სხვადასხვა მიზეზებით გამოწვეული სიკვდილის შემთხვევები ჯამურად არის წარმოდგენილი.

6 15-18 წლის ასაკობრივი ჯგუფის სიკვდილის შემთხვევების სტატისტიკა ამოღება შეუძლებელია, რადგან საქართველოს სტატისტიკის ეროვნული სამსახური სიკვდილის სტატისტიკას გვაწვდის 15-19 წლის ასაკობრივი ჯგუფისთვის.

ცხრილი N3: 15-19 წლის ასაკში განვითარებული სიკვდილის შემთხვევები

	2007	2008	2009	2010	2011
გარდაიცვალა 15-19 წლის	143	186	170	157	133

*წყარო: საქართველოს სტატისტიკის ეროვნული სამსახური/ჯეოსტატი. მონაცემები არ იძლევა სიკვდილის გამომწვევი მიზეზის მიხედვით დისაგრეგაციის შესაძლებლობას

პირველი მიდგომა: ბავშვთა სიკვდილის ყველა შემთხვევა

როგორც აღვნიშნეთ, პირველი მიდგომა მხედველობაში იღებს 15 წლამდე ასაკის ბავშვთა სიკვდილის ყველა შემთხვევას განურჩევლად მისი გამომწვევი მდგომარეობისა და მიზეზისა, თუმცა გამორიცხავს რამდენიმე მდგომარეობას (0-28 დღის მანძილზე დამდგარ სიკვდილის შემთხვევებს და/ან გამოწვეულს გარეგანი მიზეზებით (ტრავმები, მოწამვლები და სხვა)). ქვემოთ მოცემულ ცხრილში წამოდგენილია სიკვდილის შემთხვევების საერთო რაოდენობა 2007 – 2011 წლებში მითითებული გამონაკლისების გათვალისწინებით.

შესაბამისად, აღნიშნული გათვლის მიხედვით სიკვდილის შემთხვევების საერთო რაოდენობა 15 წლის ასაკის ქვემოთ ბავშვებისათვის 2007 – 2011 წლებში შეადგენს 1222-ს (საშუალოდ 244.4 წელიწადში), რაც გვაძლევს 32.2 საშუალო წლიურ მაჩვენებელს 100,000 ბავშვზე გადაანგარიშებით. ამასთან, სიკვდილის შემთხვევების საერთო რაოდენობა 0-28 დღის მანძილზე შეადგენს 3104 შემთხვევას ჯამში ანალიზისთვის აღებული 5 წლიანი ინტერვალის მანძილზე.

ცხრილი N4: სიკვდილის შემთხვევები და მაჩვენებელი 100,000 15 წლამდე ასაკის ბავშვზე 2007-2011 წლებში (გათვლის პირველი მიდგომა)

სიკვდილის ყველა შემთხვევა	რა-ბა	საშუალო წელიწადში	საშუალო წლიური მაჩვენებელი
ყველა 15 წლამდე სიკვდილის შემთხვევებს გამოკლებულია ისეთი მდგომარეობები, როგორცაა სიკვდილი 0-28 დღის მანძილზე და გამოწვეული გარეგანი მიზეზებით (ტრავმები, მოწამვლები და სხვ)	1222	244.4	32.2

პირველი გათვლის მიხედვით, პალიატიური მზრუნველობის პოტენციური მოსარგებლე არის **საშუალოდ 245** თხუთმეტ წლამდე ასაკის ბავშვი **წელიწადში**, რაც შეადგენს დაახლოებით **32 ბავშვს** 100,000 15 ასაკის მოსახლეზე გადაანგარიშებით. ამასთან, ამ რაოდენობაში არ შედის მოცემული ასაკობრივი ჯგუფის სიკვდილის ის შემთხვევები, რომლებიც უკავშირდება სიცოცხლის პირველ თვეს (0-28 დღის მანძილზე) და/ან გარეგან მიზეზებს.

მეორე მიდგომა: ბავშვთა სიცოცხლის შემზღვეველი დაავადებებით გამოწვეული სიკვდილიანობა

მეორე მიდგომა, როგორც აღვნიშნეთ, ითვალისწინებს ბავშვთა ასაკის სიკვდილის მხოლოდ იმ შემთხვევებს, რომელიც უშუალოდ სიცოცხლის შემზღვეველ მდგომარეობებს და დიაგნოზებს უკავშირდება. აღსანიშნავია ის ფაქტი, რომ აღნიშნული მიდგომა არ ითვალისწინებს ისეთი დაავადებებით და მდგომარეობებით გამოწვეულ სიკვდი-

ლის შემთხვევებს, როგორცაა: ინფექციური და პარაზიტული დაავადებები, ფსიქიკური და ქცევითი აშლილობები, მწვავე რესპირატორული ინფექციები, გრიპი და პნევმონია.

ქვემოთ (იხ. ცხრილი N5) მოცემულია სიკვდილის შემთხვევების სტატისტიკა 2007 – 2011 წლებში დაავადებათა კონკრეტული ჯგუფების მიხედვით. ანალიზის შედეგები გვიჩვენებს, რომ სიკვდილის შემთხვევების საერთო რაოდენობა 5 წლიანი ინტერვალის პერიოდში მოცემული ასაკობრივი ჯგუფისათვის შეადგენს 4195 შემთხვევას (საშუალოდ 839 წელიწადში), რაც გვაძლევს 107.7-ს 100,000 ბავშვზე გადაანგარიშებით. აღსანიშნავია, რომ ეს მაჩვენებელი მოიცავს პერინატალურ პერიოდში (0-7 დღემდე) განვითარებული სიკვდილის შემთხვევებს, რომელთა საერთო რაოდენობა 2576-ს შეადგენს (საერთო რაოდენობის 60%-ზე მეტი). ეს უკანასკნელი არ არის გათვალისწინებული გათვლის პირველი მიდგომაში, შესაბამისად, მაჩვენებელი ამ შემთხვევაში გაცილებით მაღალია (3.5-ჯერ მაღალი პირველ მიდგომასთან შედარებით).

ცხრილი 5: სიკვდილის შემთხვევები და მაჩვენებელი დაავადების ჯგუფების მიხედვით 100,000 ბავშვზე 0-15 წლამდე ბავშვებში 2007-2011

სიცოცხლის შემოღობველი დაავადებების ჯგუფები	რა-ბა	საშუალო წელიწადში	საშუალო წლიური მაჩვენებელი
სიმსივნეები	61	12.2	1.6
სისხლისა და სისხლმზადი ორგანოების ავადმყოფობები და იმუნური მექანიზმის ჩართვით გამოწვეული ზოგიერთი დარღვევა	8	1.6	0.2
ენდოკრინული სისტემის, კვებისა და ნივთიერებათა ცვლის დარღვევით გამოწვეული ავადმყოფობები	5	1	0.1
ნერვული სისტემის ავადმყოფობები	117	23.4	3.1
სისხლის მიმოქცევის სისტემის ავადმყოფობები	75	15	2.0
სასუნთქი სისტემის ავადმყოფობები	271	54.2	7.1
საჭმლის მომნელებელი სისტემის ავადმყოფობები	35	7	0.9
ძვალ-კუნთოვანი სისტემისა და შემაერთებული ქსოვილის ავადმყოფობები	2	0.4	0.1
შარდ-სასქესო სისტემის ავადმყოფობები	14	2.8	0.4
პერინატალურ პერიოდში განვითარებული ზოგიერთი მდგომარეობა	2576	515.2	67.8
თანდაყოლილი ანომალიები (განვითარების მანკები), დეფორმაციები და ქრომოსომული დარღვევები	291	58.2	7.7
კლინიკური და ლაბორატორიული გამოკვლევებით გამოვლენილი სიმპტომები, ნიშნები და გადახრები ნორმიდან, რომლებიც არ არის შეტანილი სხვა რუბრიკებში	488	97.6	12.9
ტრავმები, მოწამვლები და გარეგანი მიზეზების ზემოქმედების ზოგიერთი სხვა შედეგი	154	30.8	4.1
არაზუსტად აღნიშნული	98	19.6	2.6
სულ	4195	839	107.7

შედეგად, მეორე გათვლის მიხედვით, პალიატიური მზრუნველობის პოტენციური მოსარგებლე არის **საშუალოდ 839** თხუთმეტ წლამდე ასაკის ბავშვი **წელიწადში**, რაც შეადგენს დაახლოებით **107.7 ბავშვს 100,000 - 15 წლის ასაკის ბავშვზე**. გაანგარიშება არ მოიცავს ისეთ მდგომარეობებს, როგორცაა ინფექციური და პარაზიტული დაავადებები, ფსიქიკური და ქცევითი აშლილობები, მწვავე რესპირაციული ინფექციები, გრიპი და პნევმონია.

მოდელიზირებული მეორე მიდგომა

გემოლნიშნული გაანგარიშება მოიცავს ნეონატალურ პერიოდში განვითარებულ სიკვდილის შემთხვევებს. ნეონატალურ პერიოდში კრიტიკულ მდგომარეობაში მყოფი პაციენტებისთვის საჭირო სამედიცინო სერვისების მიწოდება ხდება შესაბამის განყოფილებებში სახელმწიფოს მიერ დაფინანსებული პროგრამების ფარგლებში. ასეთი პაციენტების მიერ პალიატიური სერვისების მიღება, ერთის მხრივ, შეზღუდულია შემოსაზღვრული პერიოდის გამო, მეორეს მხრივ კი, ნაკლებად დგას ასეთი სერვისების მიღების საჭიროება. ამის გათვალისწინებით შემოთავაზებულია ალტერნატიული გაანგარიშება, რომელიც გამორიცხავს ნეონატალურ პერიოდში დამდგარ სიკვდილის შემთხვევებს. ამგვარი სიმულაცია რესურსების ეფექტური გადანაწილებისთვის საფუძველს ქმნის.

შესაბამისად, თუ მეორე მიდგომით გამოანგარიშებულ რაოდენობას გამოვაკლებთ ნეონატალური (0-28 დღის) სიკვდილის შემთხვევებს, სიკვდილის საერთო შემთხვევების რაოდენობა 5-წლიანი პერიოდისთვის 4195-დან **1091-მდე** შემცირდება (რაც საშუალოდ წელიწადში 218 შემთხვევას გვაძლევს). ქვემოთ (**ცხრილი N6**) მოცემული ციფრები ასახავს მეორე მიდგომის მოდიფიცირებულ ვარიანტს:

ცხრილი N6: სიკვდილის შემთხვევები და მაჩვენებელი 100,000 15 წლამდე ასაკის ბავშვზე 2007-2011 წლებში (მოდელიზირებული მეორე მიდგომა)

სიკვდილის ყველა შემთხვევა	საერთო რა-ბა	საშუალო წელიწადში	საშუალო წლიური მაჩვენებელი
სიკვდილის შემთხვევები	1091	218	23.9

გათვლის მეორე მიდგომის მსგავსად, მისი მოდიფიცირებული ვარიანტი არ ითვალისწინებს ინფექციური დაავადებებით გამოწვეულ გარდაცვალების შემთხვევებს, მ.შ. შიდსით გარდაცვალების შემთხვევებს. თუმცა, აივ-ინფექცია/ შიდსით დაავადების შემთხვევების საერთო რაოდენობა 0-18 წლის ასაკის ბავშვებში საქართველოში არ აღემატება 9 ახალ შემთხვევას წელიწადში, და ეს მაქსიმალური რაოდენობა დაფიქსირებულია 2012 წელს. შესაბამისად, აღნიშნული ჯგუფის გამოკლება მნიშვნელოვნად არ შეცვლის მიღებულ შედეგს.

გარდა ამისა, სხვადასხვა მიდგომებითა და მეთოდოლოგიებით განხორციელებული გათვლების მიხედვით აღიარებულია, რომ სიცოცხლის შეზღუდველი დაავადებებით გამოწვეული სიკვდილიანობის შემთხვევებზე 10-ჯერ მეტია ასეთი დაავადებების/მდგომარეობების პრევალენტობა, ხოლო ამ უკანასკნელის დაახლოებით ნახევარისათვის (50%) სიცოცხლის გარკვეული მომენტიდან საჭირო ხდება პალიატიური სერვისების მიწოდება⁷.

⁷ Respite services for children with life-limiting conditions and their families, A needs assessment for HSE Dublin/Mid-Leinster and HSE Dublin/North-East, Childrens Sunshine Home & The Irish Hospice foundation, 2010

ბავშვთა სახლებში არსებული სტატიისტიკა

არსებობენ სახელმწიფო ზრუნვის ქვეშ მყოფი ბავშვები, რომლებიც საჭიროებენ პალიატიურ მზრუნველობას/მკურნალობას. ეს ბავშვები დღეს გადანაწილებულნი არიან 3 დაწესებულებაში: 0-ნ წლამდე დაწესებულება „თბილისის ჩვილ ბავშვთა სახლი“ და 6-18 წლამდე დაწესებულება შებენიანი შესაძლებლობების მქონე ბავშვებისთვის კოჯორსა და სენაკში (სულ 2).

პალიატიური საჭიროებების მქონე ბავშვთა რაოდენობა ბავშვთა სახლებში

თბილისის ჩვილ ბავშვთა სახლში გამოყოფენ ბავშვების 4 ტიპის კატეგორიას განთავსების მიხედვით. აღნიშნული დაყოფა ეფუძნება ორგანიზაცია „საქართველოს ბავშვები“-ს მიერ თბილისის ჩვილ ბავშვთა სახლში 2013 წელს ჩატარებული შეფასების შედეგებს. შეფასება გაკეთდა სოციალური მომსახურების სააგენტოს და ზრუნვის სააგენტოს თხოვნითა და ნებართვით. აღსანიშნავია, რომ შეფასებამ მოიცვა 71 ბავშვი (100% არსებული კონტინგენტისა). მათ შორის გამოიყოფა შემდეგი კატეგორიები:

- **I ჯგუფი:** ტიპური განვითარების 13 ბავშვი, რომელთაც არ აღენიშნებოდათ ჯანმრთელობასთან დაკავშირებული რაიმე პრობლემები;
- **II ჯგუფი:** გარკვეული შებენიანი შესაძლებლობების პრობლემების მქონე 26 ბავშვი, რომლებიც განთავსდებიან ან გაშვებულნი არიან ან მინდობით აღზრდაში, რაც გულისხმობს არა-სპეციალიზირებულ, თუმცა კარგად მომზადებულ მინდობით აღზრდელთა არსებობას;
- **III ჯგუფი:** საექთნო პალიატიური მზრუნველობის/მოვლის საჭიროების მქონე 27 ბავშვი (იგულისხმება გრძელვადიან ქრონიკულ პრობლემებთან დაკავშირებული არა სამედიცინო-ლიცენზირებადი, არამედ საექთნო ტიპის დახმარების მიწოდება);
- **IV ჯგუფი:** ჰოსპისის მომსახურებების საჭიროების მქონე 5 ბავშვი. რესპონდენტის განმარტებით შეფასების მომენტისათვის იყო ასეთი საჭიროების მქონე 5 ბავშვი, რომელთაგანაც 2 ბავშვი გარდაიცვალა 1 თვის განმავლობაში.

ზემოთ მითითებული ჯგუფებიდან, რესპონდენტის განმარტებით, მე-3 და მე-4 ჯგუფი მოიაზრება პალიატიური მზრუნველობის/მკურნალობის სამიზნე კონტინგენტად (ამასთან, მე-4 ჯგუფი ჰოსპისის მომსახურებების პირდაპირი საჭიროებებით, ხოლო მე-3 ჯგუფი – პალიატიური მზრუნველობის და არა მკურნალობის საჭიროებებით). აღინიშნა ასევე, რომ მე-4 კატეგორია ხასიათდება სიკვდილიანობის ძალიან მაღალი მაჩვენებლით. რესპონდენტის განმარტებით, სიკვდილიანობის პროცენტული წილი ყოველწლიურად არის მე-2-3-4 ჯგუფების საერთო რაოდენობის 49%, საიდანაც ყველაზე მეტი წილი ფიქსირდება სწორად მე-4 ჯგუფში.

ჩატარებული შეფასების შედეგები, ცხადყოფს რომ მე-4 ჯგუფის ბავშვთა სიცოცხლის ხანგრძლივობა არ აღემატება 6 თვეს (დაახლოებით 60%-სთვის). არის ასევე 2 წლამდე და 3 წლამდე სიცოცხლის ხანგრძლივობის შემთხვევები.

რესპონდენტის განმარტებით მე-4 ჯგუფში შემავალი ბავშვები დღეს მოცულნი არიან სამედიცინო სერვისებით, თუმცა პრობლემა მწვავედ დგას მე-3 კატეგორიაში შემავალი ბავშვებისთვის, რომელთათვისაც სპეციალურად მომზადებული კვალიფიციური ექთნებისა და ასეთი მომსახურების მიღებისათვის საჭირო სივრცის/ფართის სა-

ჭიროება არსებობს (ასეთ ბავშვებს ძირითადად ესაჭიროებათ ე.წ. ნაწოლების დამუშავება, ზონდით კვება და ა.შ.). მე-3 კატეგორიაში შემავალი ბავშვებისთვის ჯანმრთელობის მდგომარეობის პერიოდული გამწვავების ეპიზოდების დროს საჭირო ხდება სტაციონარული მომსახურება, რის შემდგომაც ისინი კვლავ დაუბრუნდებიან ბავშვთა სახლებს და გააგრძელებენ სპეციალიზირებული საექთნო მომსახურებების მიღებას.

ჩვილ ბავშვთა სახლში, როგორც აღვნიშნეთ, დღეს 71 ბავშვია, თუმცა 2010 წელს რაოდენობამ პიკს მიაღწია და გადააჭარბა 160-ს. ამის შემდგომ ამოქმედდა გადაუდებელი მინდობით აღზრდის სერვისის და გაძლიერდა ასეთი ბავშვების რეინტეგრაცია, ხორციელდებოდა და დღესაც მოქმედებს მიტოვების პრევენციის პროგრამა, რომლითაც პრაქტიკულად შეჩერდა ჯანმრთელი ბავშვების შესვლა შვილ ბავშვთა სახლებში. ყოველთვიურად სახელმწიფო ბრუნვაში შედინება იყო 17 ბავშვი და მოქმედი პრევენციის პროგრამების მეშვეობით შესაძლებელი გახდა ამ რაოდენობის 2-მდე შემცირება. შედინება პრაქტიკულად იგივე დარჩა, თუმცა ძირითად რაოდენობას პარალელური სერვისები იკავებს დღესდღეობით (მინდობით აღზრდა, გაშვილება და ა.შ.)

რაც შეეხება 6-18 წლამდე ასაკის ბავშვების მდგომარეობას, მძიმე კონტიგენტი ძირითადად კონცენტრირებულია კოჯორში. რესპონდენტის შეფასებით, პალიატიური მზუნველობისა და მკურნალობის სამიზნე კონტინგენტი შედის 0-6 წლამდე ასაკობრივ ჯგუფში. 6-18 წლამდე ასაკის ბავშვთა ანალოგიური შეფასება, სამწუხაროდ ჩატარებული არ არის და არ არსებობს აღნიშნულ ჯგუფთან დაკავშირებული დეტალური სტატისტიკა. რესპონდენტი აღნიშნავს, რომ კოჯორში არსებულ დაწესებულებაში დღეს რეგისტრირებული 19 ბავშვიდან ძალიან უხეში გათვლით, შესაძლოა 5 ბავშვს ესაჭიროებოდეს პალიატიური მზრუნველობის/მკურნალობის სხვადასხვა ტიპის სერვისები (აქ იგულისხმება მწოლიარე ქორნიკული პრობლემების მქონე ბავშვები).

რესპონდენტი, ასევე, აღნიშნავს, რომ არსებობს კიდევ ერთი ძალიან მნიშვნელოვანი კატეგორია/ ჯგუფი ბავშვებისა, რომლებიც ოჯახებში რჩებიან, არ ტოვებენ მშობლები, თუმცა ჯანმრთელობასთან დაკავშირებული მძიმე პრობლემები გააჩნიათ და საჭიროებენ დახმარებას. ასეთი შემთხვევების რაოდენობა წლის განმავლობაში არ აღემატება 10-ს (იგულისხმება მომართვის შემთხვევების ის რაოდენობა, რომელზეც რეაგირების მოხდენის რესურსი ჰქონდა აღნიშნულ ორგანიზაციას). ასეთ კონტინგენტს ორგანიზაციის მიერ მიეწოდება გარკვეული ტიპის სერვისები/დახმარება (მაგ. საკვები, მედიკამენტები და ა.შ.), თუმცა, ასეთი დაფინანსების სტაბილური წყარო ორგანიზაციას დღეს არ გააჩნია. რესპონდენტის ვარაუდით, ამ ჯგუფის ზომა გაცილებით დიდია, ვიდრე 10 ბავშვი წელიწადში.

დაავადებათა კონკრეტული ნოზოლოგიები პალიატიური საჭიროებების ბავშვთა კონტინგენტისათვის

რესპონდენტმა აღნიშნა, რომ ბავშვთა სახლებში დღეს არსებული პალიატიური მზრუნველობის საჭიროებების მქონე კონტინგენტში დომინირებს შემდეგი ნოზოლოგიები:

- ნერვული სისტემის დარღვევები – ზურგის ტვინის თიაქარი, ჰიდროცეფალია (მათ შორის პირველადი ჰიდროცეფალია), მძიმე ფორმის ცერებრული დამბლა;
- ორგანოთა სომატური განვითარების დარღვევები;
- არის, ასევე, ისეთი დაავადებები, რომლებიც შესაძლოა პირველადი დიაგნოზით არ იყოს მძიმე, თუმცა იმის გამო, რომ ავადმყოფი მწოლიარეა, შესაძლოა ზემოთ მითითებული მე-3 ჯგუფის კატეგორიის საჭიროებები გაჩნდეს;

- სხვადასხვა სახის გენეტიკური და ქრომოსომული დარღვევები.

რესპონდენტის განმარტებით, წამყვან ნოლოზოლოგიებად გვევლინება ჰიდროცეფალია, ცერებრული დამბლა და ორგანოთა სომატური განვითარების დარღვევები.

მიუხედავად იმისა, რომ ჰოსპისის საჭიროების მქონე ბავშვები დღეს სერვისებს იღებენ სხვადასხვა სამედიცინო დაწესებულებებში, რესპონდენტი მიიჩნევს, რომ მათთვის პალიატიური მზრუნველობის სრული სერვისი ჯერ კიდევ მიუწვდომელია, რამდენადაც ის, რასაც ისინი დღეს იღებენ – არის მხოლოდ მკურნალობის სერვისი, რომელიც არ შეესაბამება საერთაშორისო სტანდარტებს და არ არის გათვალისწინებული ფსიქოლოგიური და/ან სოციალური მზრუნველობის კომპონენტები.

რეკომენდაცია გათვლებისთვის

ექსპერტის მოსაზრებით, სიცოცხლის ხანგრძლივობა პალიატიური საჭიროებების მქონე ბავშვებისთვის შეზღუდულია, იმდენად რამდენადაც ისინი დღეს არ იღებენ სრულ პალიატიურ სერვისს. მომავალში, როდესაც ასეთი ბავშვები მიიღებენ ნორმალურ, სრულფასოვან პალიატიურ მზრუნველობას/მომსახურებებს – მათი სიცოცხლის ხანგრძლივობა და ხარისხი მნიშვნელოვნად გაიზრდება/გაუმჯობესდება. „...შესაბამისად, დინამიკისა და სერვისების მოცულობის განსაზღვრისათვის ეს ფაქტორი გასათვალისწინებელია და გათვლები საჭიროა გაკეთდეს მეტობით, რათა მოხდეს ასეთი ბავშვების სრული და სრულფასოვანი მოცვა სერვისებით ...“

მოქმედი ჰოსპისები, პალიატიური საჭიროებების მქონე ბავშვების შედინება და არსებული სერვისები ონკოპრევენციის ცენტრის ჰოსპისი

„...ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის განხორციელებისთვის საქართველო დღეს მზად არ არის. დღეს გაცილებით მწვავედ დგას კვალიფიციური კადრის საკითხი, ვიდრე სხვა დანარჩენი. შემდგომი რიგის პრობლემაა არსებული სერვისები და ამ სერვისები ხარისხია. თუმცა, აღსანიშნავია, რომ არსებობს ჰოსპისი და არსებობს სახელმწიფო პროგრამა, რაც თავისთავად დადებითი მომენტებია. საჭიროა პედიატრიული პალიატიური მზრუნველობის ექსპერტი, რომელიც გვეტყვის, რომ ამას სხვანაირად თუ გავაკეთებთ უკეთესი იქნება...“ - აღნიშნავს რესპოდენტი.

„...საჭიროა არსებული რესურსებით ამუშავდეს ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის კომპონენტი და მერე გამოსწორდეს თუ რამეს არასწორად ვაკეთებთ. ჩვენ კი დავიცდით კიდევ, მაგრამ ეს ბავშვები მეტად ვერ დაგველოდებიან...“ - აღნიშნავს რესპოდენტი.

კადრების თვალსაზრისით დღეს საქართველოში მდგომარეობა ასეთია: ფონდი “ღია საზოგადოება – საქართველოს” მიერ გადაზღვრული ორი ექიმი-სპეციალისტი პალიატიური მომსახურების მიწოდების დარგში, სამი ექიმი ამ მომენტისათვის გადამზადების პროცესშია. ასევე, სპეციალური გადამზადების კურსი გავლილი აქვს ერთ ექიმ-პედიატრს (მაგრამ, ამჟამად ის პალიატიურ მზრუნველობას არ ახორციელებს). გადამზადების კურსებს ეს ექიმები გადიან საზღვარგარეთ სპეციალიზირებულ კლინიკებსა და დაწესებულებებში. სამწუხაროდ, საქართველოში მსგავსი გადამზადების კურსები არ არსებობს. შესაბამისად, პედიატრიული პალიატიური მზრუნველობის მთავარი პრობლემა, ექსპერტთა აზრით, მომზადებული კვალიფიციური კადრის დეფიციტი/არ არსებობაა. მიუხედავად იმისა,

რომ ამ ეტაპზე დაწყებულია მუშაობა საქართველოში პედიატრიული პალიატიური მზრუნველობის კომპონენტისთვის ექსპერტის შესარჩევად და გადასამზადებლად, კვალიფიციური პედიატრიული მზრუნველობა საქართველოში დღეს არსად ხორციელდება.

არსანიშნავია ასევე, რომ იაშვილის კლინიკის ბაზაზე ფუნქციონირებს ბავშვთა პალიატიური განყოფილება, რომელიც მკურნალობის სერვისს აწვდის 18 წლამდე ბავშვებსა და მოზარდებს სახელმწიფო პროგრამის ფარგლებში, თუმცა აღნიშნა ისიც, რომ ეს არ არის სრულყოფილი პალიატიური მზრუნველობა.

“ონკოპრევენციის ცენტრის” ჰოსპისს (მიუხედავად პედიატრიული პალიატიური მიმართულებით გადამზადებული სპეციალისტის არ არსებობისა) დღეს უწევს მიიღოს ასეთი საჭიროების მქონე 18 წლამდე ბავშვები და მოზარდები. ჰოსპისს იძულებით მოუწია ამ მიმართულების ამუშავება დაწესებულებაში, თუმცა ცდილობენ, რომ ასეთი პაციენტების რაოდენობა დიდი არ იყოს. რესპონდენტი მიიჩნევს, რომ პედიატრიული დარგი, ზოგადად, სპეციფიკურია და მით უფრო სპეციფიკურია პედიატრიული პალიატიური მზრუნველობის მიმართულება (“...გაცილებით მეტი სტრესი და ემოციური დატვირთვა, მედიკამენტების დოზირება განსხვავებულია, ტკივილის მართვა სპეციფიკურია და ა.შ...“). გარდა ამისა, აღნიშნული ჰოსპისი, 18 წლამდე ასაკის ბავშვებსა და მოზარდებს აწვდის შინ მოვლის სერვისსაც, რომელსაც პედიატრიული გუნდები ახორციელებენ. პედიატრიული გუნდები გადამზადებულია პალიატიურ მზრუნველობაში ადგილობრივად, საქართველოში. რესპონდენტი აღნიშნავს, რომ ამ გუნდებმა საკმაოდ ხანგრძლივი გადამზადების კურსი გაიარეს, თუმცა ეს მაინც არ აკმაყოფილებს იმ მაღალ სტანდარტს, რაც პალიატიური მზრუნველობის ექსპერტის მოთხოვნებს შეესაბამება. რესპონდენტი, ასევე, აღნიშნავს, რომ მოიძებნა გამოსავალი და არსებული პედიატრების გადამზადება მოხდა პედიატრიული პალიატიური მიმართულებით და იქვე აღნიშნავს, რომ პედიატრულ პალიატიურ მიმართულებას (მიუხედავად იმისა, რომ ეს დარგი ფრაგმენტულად, თუმცა მაინც ფუნქციონირებს დღეს საქართველოში) აკლია კომპლექსური მიდგომა. რესპონდენტი ასევე, აღნიშნავს, რომ არაკვალიფიციური კადრის მიერ თუნდაც მოზრდილთა პალიატიური მომსახურებების მიწოდების მიმართულებით ძალიან დიდი პრობლემებია დღეს, მაგრამ სამწუხაროდ, ძალიან ბევრი ექიმი მიიჩნევს რომ „პალიატივის კეთებას“ არ სჭირდება სპეციალური გადამზადება, რაც სრულიად მცდარი მიდგომაა.

არ არსებობენ კვალიფიციური ფსიქოლოგები, რომლებიც პედიატრიული პალიატიური მზრუნველობის მიწოდებაში ჩაერთვებიან. **არ არსებობენ, ასევე, სოციალური მუშაკები** და აღნიშნული სერვისების მიწოდებას ცენტრი ითავსებს ან საერთოდ ვერ ხორციელდება. ცენტრს აქვს ურთიერთობა სოციალურ მუშაკთა ასოციაციასთან, სადაც პერიოდულად აგზავნიან სოციალურ მუშაკებს სპეციალური ტრეინინგების გასავლელად. ისინი კი, თავის მხრივ, აგზავნიან სტუდენტებს ონკოლოგიის ეროვნული ცენტრის ჰოსპისში სამედიცინო პრაქტიკის გასავლელად. ფსიქოლოგი დღეს ჰოსპისს არ ყავს, თუმცა ადრე ასეთი სერვისი მიწოდება ხორციელდებოდა, კადრის შენარჩუნება კი ფინანსური პრობლემების გამო ვერ მოხერხდა.

ბავშვთა პალიატიური სერვისების კომპონენტის ფარგლებში სერვისების მიწოდების აფიშირებას ცენტრი დღეს არ აკეთებს, რამდენადაც მიაჩნია, რომ ამ საქმიანობის საკმარისი კვალიფიკაცია მათ არ გააჩნიათ. შესაბამისად, რესპონდენტი აღნიშნავს, რომ ბავშვთა კონტინენტის მომართვიანობა ჰოსპისში დღეისათვის დაბალია და ვინც მომართავს ცენტრს – ცდილობენ ყველა დააკმაყოფილონ. „...მინდა რომ ჩემს კომპეტენციაში დავრჩე და მოზრდილთა პალიატიური მზრუნველობა განვახორციელო...“ – აღნიშნავს რესპონდენტი.

6 წლამდე ასაკის კონტინენტის მიღება ჰოსპისში საერთოდ არ ხდება შესაბამისი კვალიფიკაციის და რესურსების არ არსებობის გამო. ხდება მხოლოდ 6-18 წლამდე ბავშვების მიღება. თუმცა, 6 წლის ასაკის ბავშვები პედიატრიული გუნდების მიერ ბინაზე შინმოვლის კომპონენტის ფარგლებში მოიაზრებიან და იღებენ შესაბამის მომსახურებებს (“...ისინი პედიატრები არიან და მათთვის ბავშვებისთვის სერვისის მიწოდება გაცილებით მარტივია...“). ჰოსპისი კი მხოლოდ მოზრდილთა ექიმებით არის დაკომპლექტებული.

პედიატრიული პალიატიური გუნდები დაკომპლექტებულია ექიმით, ექთნით და სოციალური მუშაკით (სულ 3 ადამიანი). შინმვლის კომპონენტი ფუნქციონირებს თბილისსა და ზუგდიდში. დღეს არის 3 გუნდი თბილისში და 1 გუნდი ზუგდიდში, რომლებიც დაახლოებით 120 ბავშვს ემსახურებიან. „...თუმცა, იმ რეგიონებში, სადაც პედიატრიული პალიატიური ბრიგადები არ არის, მათაც ეძლევათ უფლება ბავშვებს მიაწოდონ პალიატიური სერვისები. ამის შეზღუდვა დღეს არ არის. შესაბამისად, პალიატივი მულტიხედავითი, მულტიდისციპლინარული მიდგომით არ ხორციელდება...“ – აღნიშნავს რესპოდენტი. პედიატრიული პალიატიური გუნდები სპეციალურად არიან გაფრთხილებული იმის შესახებ, რომ არანაირი გადასხმები არ აწარმოონ ბინაზე. ასეთ შემთხვევაში პაციენტის გადაყვანა ხდება სტაციონარში. ასევე, იმ შემთხვევებში, როდესაც ვერ ხდება პაციენტის მდგომარეობის სტაბილიზაცია – ხდება პაციენტის ჰოსპიტალიზაცია. როგორც კი სიტუაცია ექვემდებარება კონტროლს – პაციენტი კვლავ ბინაზე ინაცვლებს და იღებს შინმვლის სერვისებს. სხვა სიტყვებით, სტაციონარში პალიატიური ავადმყოფის გადაყვანა ხდება ორ შემთხვევაში: ურგენტულ შემთხვევებში და სიცოცხლის ბოლო წუთების/საათების მართვის მიზნით. იმის გათვალისწინებით, რომ ადამიანი უპირატესობას სახლში ყოფნას ამჯობინებს, სიცოცხლის ბოლო პერიოდში, საათებში და წუთებში, ჰოსპისში პაციენტების განთავსება ძირითადად ურგენტულ შემთხვევებში ხდება.

ჰოსპისი (არა ბავშვთა) დღეს ფუნქციონირებს მხოლოდ თბილისში, ხოლო ზუგდიდსა და თბილისში ხორციელდება დამატებით შინმვლის კომპონენტი. თუმცა ზუგდიდში დღეს არის პალიატიური პალატებიც. „...საქართველოს დანარჩენ რეგიონებში დღეს ხდება ის, რაც მანამდე ხდებოდა ამ ორ ქალაქში სანამ პალიატივი შეიქმნებოდა. აჭარაში ფუნქციონირებდა პალიატიური მზრუნველობის პროგრამა, მაგრამ დღეს შეჩერებულია...“ – აღნიშნავს რესპოდენტი.

ექსპერტი აღნიშნავს, რომ პალიატიური მზრუნველობის საჭიროებების მქონე კონტინენტში წამყვანი ნოზოლოგიები: განვითარებისა და ნევროლოგიური პათოლოგიები, ონკოლოგიური დაავადებები, საყრდენ-მამოძრავებელი სისტემის პათოლოგიები, ასევე, შაქრიანი დიაბეტის გართულებული ფორმა, საჭმლის მომნელებელი სისტემის პათოლოგიები და ა.შ. „...ონკო-ინკურაბელურით დავიწყეთ სტაციონარი, მერე დაგვჭირდა 5 წლიანი მუშაობა სამინისტროსთან რომ ეს „ონკო“ მოეხსნათ. მხოლოდ „ონკო“ არ არის პალიატივი, აქ არის უამრავი სხვა ნოზოლოგია...“.

ექსპერტი, ასევე, აღნიშნავს, რომ „არ ხდება ახლობელი ადამიანის მძიმე დანაკლისით გამოწვეული მძიმე მდგომარეობის შემდგომი დახმარების გაწევა პაციენტის ოჯახის წევრებისთვის. ამას, როგორც წესი, ოჯახის წევრები და ახლობლები ახორციელებენ. ჩვენც ყველანაირად ვცდილობთ ჩავერთოთ ამ მიმართულებაში. მით უფრო რომ, იგულისხმება, რომ თუ არ გაქვს ეს სერვისი – არ გაქვს პალიატივი...“.

ინტერვიუს მომენტისთვის ჰოსპისში არცერთი ბავშვი არ იღებდა სტაციონარულ მომსახურებას.

საქართველოს ონკოლოგიის ნაციონალური ცენტრის პალიატიური მზრუნველობის სამსახურის სტაციონარი

„...სისტემური, სრულყოფილი პედიატრიული პალიატიური სამსახური დღეს საქართველოში არ არსებობს. 2006 წლის აგვისტოდან დეკემბრამდე მოქმედებდა ბავშვთა ბინაზე პალიატიური მზრუნველობის პროგრამა მუნიციპალური დაფინანსების ფარგლებში, თუმცა, სამწუხაროდ, ეს პროგრამა აღარ გაგრძელდა, რამდენადაც მოხვდა სეკვესტრში. პროგრამას ჰქონდა საკმაოდ მწირი დაფინანსება, თუმცა დადებითი მომენტი ის იყო, რომ პრევენდენტი გაჩნდა...“ – აღნიშნავს პალიატიური მზრუნველობის ექსპერტი.

ამ სფეროს ექსპერტები ასევე აღნიშნავენ, რომ ამ პროგრამის განხორციელებას წინ უძღვოდა ლატვიელი ექსპერტის (ანდა იანსონი) ჩამოყვანა საქართველოში და ექიმების ორ-კვირიანი გადამზადება სპეციალური კურსის მი-

ხედვით. ასევე, პალიატიური მზრუნველობის ეროვნული ასოციაციის მიერ მომზადდა პალიატიური მზრუნველობის თეორიული და პრაქტიკული კურსი. ამ პერიოდშივე მოხდა ერთი პედიატრის გადამზადება რიგაში, რომელიც იძულებული გახდა შეეცვალა მიმართულება (და არა პროფილი) და პალიატივში გადამზადების შემდგომ, კვლავ დაბრუნებულიყო რეანიმაციაში. „...ჩვენ შეგვიძლია სიამაყით ვთქვათ, რომ გვყავს გადამზადებული კადრი, მაგრამ სამწუხაროდ არ გვაქვს სერვისი...“.

2006-2010 წლებში ფონდი “ღია საზოგადოება – საქართველოს” მიერ მოხდა ორი ექიმის გადამზადება კალიფორნიის უნივერსიტეტში 4 წლიანი კურსის მიხედვით. „... ჩვენ გვაქვს უფლება, განათლება და ტრენინგი, რომ მივიღოთ და ვმართოთ ბავშვთა მდგომარეობაც, მოზრდილებთან ერთად, რასაც ვაკეთებთ კიდევ განყოფილებაში...“ - აღნიშნავს პალიატ. მზრუნველობის ექიმი.

ექსპერტი აღნიშნავს, რომ საბედნიეროდ ბავშვთა ასაკის პაციენტების მომართვიანობა დაწესებულებაში ძალზედ მცირეა, რაც ასევე უნდა იყოს: „...2 კვირის წინ გვყავდა 3 წლის ბავშვი. შარშან იყო ბავშვთა მომართვიანობის სულ 3-4 შემთხვევა. თუმცა, ჩვენთან მოდიან არა ჩვილები, არამედ 3-დან 16 წლამდე ასაკის პაციენტები. 10 წლის ზემოთ მომართვიანობა ყველაზე ხშირია. 3 წლის იყო ყველაზე პატარა პაციენტი ბავშვი, რაც კი ოდესმე სტაციონარში გვყოლია...“

ექსპერტი აღნიშნავს, რომ გარდა სტაციონარული ტიპის ჰოსპისის მომსახურებისა, არსებობს ბინაზე მომსახურების/შინმოვლის სერვისი თბილისში, ზუგდიდსა და ქუთაისში. ამ მომენტისათვის ქუთაისში შინმოვლის კომპონენტი მოიცავს 3-დან 16 წლამდე 12-13 პაციენტს, ხოლო თბილისში – 5-6 პაციენტს. „...სტაციონარში მომართვიანობა გაცილებით იშვიათია, ეს არის საშუალოდ 4 ბავშვი წელიწადში...“. სტაციონარული მომსახურების ჰოსპისის დღეს მხოლოდ თბილისში ფუნქციონირებს.

ექსპერტი აღნიშნავს, რომ შედარებით ხშირია ჰოსპისში მომართვიანობა ჰემატოლოგიური განყოფილებიდან, რამდენადაც მათ ჰყავთ საკმაოდ მძიმე კონტინგენტი. „...ბავშვთა პალიატიური განყოფილება გახსნილია იაშვილის საავადმყოფოში. ამის საჭიროება იქ გაჩნდა, რამდენადაც ეს დამოკიდებულია მომართვიანობის/საჭიროების სიხშირეზე. კლინიკაში არის ჰემატოლოგიის განყოფილება, სადაც პალიატიური სერვისების საჭიროებების მქონე ბავშვები შედარებით ხშირია...“.

ონკოლოგიის ნაციონალური ცენტრის ჰოსპისში ბავშვთა მომართვიანობის დროს გამოიყოფა ოთახი, სადაც განთავსდება პაციენტი, ხოლო სერვისების მიწოდება ხდება მოზრდილთა ექიმის მიერ. ჰოსპისს არ ჰყავს პედიატრი, თუმცა უფლება, რომ მიაწოდონ ბავშვებს პალიატიური სერვისები, გააჩნიათ. რაც შეეხება ამბულატორიულ შინმოვლის კომპონენტს, აქ მომსახურების მიწოდებას გადამზადებული პედიატრიული გუნდები ასორციელებენ.

რესპონდენტმა აღნიშნა, რომ 2007-2008 წლებში ჩატარდა გამოკითხვა, რომლის შედეგების თანახმადაც ონკოლოგიური პროფილის დაახლოებით 400-450 ის პაციენტი გამოვლინდა, რომელთაც ესაჭიროებოდათ ამბულატორიული პალიატიური სერვისის მიწოდება (ყველა ასაკი). ამ რაოდენობიდან, ექსპერტის განმარტებით, დაახლოებით 10-15% შესაძლოა იყოს ბავშვთა ასაკის. ერთდროულად კი, 18 წლამდე ასაკის დაახლოებით 10-15 ბავშვი შესაძლოა საჭიროებდეს სტაციონარულ პალიატიურ სერვისს.

„...დაყოვნება სტაციონარში არის მინიმუმ 24 საათიდან რამდენიმე თვემდე, რამდენადაც ტკივილის მართვისთვის მინიმალურად 24 საათია საჭირო. ალდაგი ბისიას დაზღვეულმა 16 წლის პაციენტმა 8 თვე დაჰყო ჰოსპისში და მომსახურების თანხები დაზღვევამ აუნაზღაურა...“

ექსპერტი აღნიშნავს, რომ ბავშვთა პალიატიური მზრუნველობის კომპონენტი პრაქტიკულად ხორციელდება 2012

წლიდან, ანუ იმ მომენტიდან, როდესაც პედიატრიული პალიატიური ბრიგადების მომზადება მოხერხდა. მოზრდილთა პალიატივის განხორციელება კი 2004 წელს დაიწყო: „...ეს ბუნებრივიც არის, რამდენადაც მოზრდილებში პალიატიური საჭიროებების მქონე ადამიანების რაოდენობა გაცილებით დიდია...“

ექსპერტი აღნიშნავს, რომ ბავშვთა ასაკში წამყვანი ნოზოლოგიებია ონკოლოგიური და ნევროლოგიური პროფილის დაავადებები, თუმცა მეტი წილი მაინც ნევროლოგიურ დაავადებებზე მოდის.

მ. იაშვილის სახელობის ბავშვთა ცენტრალური საავადმყოფოს პალიატიური განყოფილება

აღსანიშნავია, რომ დაახლოებით 6-7 თვეა საქართველოში ფუნქციონირება დაიწყო პალიატიურმა განყოფილებამ იაშვილის სახელობის ბავშვთა ცენტრალური საავადმყოფოს ბაზაზე, სადაც კვლევის ჩატარების მომენტისთვის პალიატიურ სამედიცინო დახმარებას იღებდა ინტენსიური თერაპიის საჭიროების მქონე 10 ბავშვი. განყოფილების ხელმძღვანელმა განაცხადა, რომ არსებობს რესურსი იმისა, რომ აღნიშნულ განყოფილება ერთდროულად მოემსახუროს 12 ბავშვს და საჭიროების შემთხვევაში კიდევ უფრო გაზარდოს დატვირთვა. ბავშვები, რომლებიც საჭიროებენ ფილტვების ხელოვნურ ვენტილაციას განთავსებულნი არიან ამავე საავადმყოფოს კრიტიკული მედიცინის დეპარტამენტში, სადაც კვლევის მომენტისთვის 3 ასეთი ბავშვი იმყოფებოდა. ამავე დეპარტამენტში ხდება კრიტიკულ მდგომარეობაში მყოფი ონკო-ჰემატოლოგიური პაციენტების გადაყვანა სიცოცხლის ბოლო ეტაპზე.

გარდა ამისა, რესპონდენტის ინფორმაციით, კვლევის მომენტისთვის კიდევ 2 ბავშვი (არაონკოლოგიური) პალიატიური საჭიროებებით ბინაზე იღებდნენ მომსახურებას ხელოვნური სუნთქვის აპარატის გამოყენებით. ყველა ეს პაციენტი არაონკოლოგიური დაავადებით არის შეპყრობილი. ძირითადი ნოზოლოგიებია: მძიმე ფორმის ცერებრული დაბლა და სხვა პარალიზური სინდრომები, ცენტრალური ნერვული სისტემის მძიმე ფორმის პოსტტრავმული დაზიანება, ნერვული სისტემის განვითარების თანდაყოლილი ანომალიები, ცისტური ფიბროზი. პალიატიური განყოფილება დაკომპლექტებულია რეანიმაციულ განყოფილებაში მომუშავე სამედიცინო პერსონალით, რომელთაც სპეციალიზირებული კურსი ბავშვთა პალიატიური სერვისების მიწოდებაში არ გაუვლიათ, შესაბამისად არ ხდება საერთაშორისო სტანდარტების შესაბამისი პალიატიური სერვისების სრული პაკეტის მიწოდება.

დასკვნა

- პედიატრიული პალიატიური სერვისების მიწოდება ხდება ფრაგმენტულად, არასრულფასოვნად, არასრული მოცულობით, არასრული მოცვით და სპეციფიკურობის ნაკლები გათვალისწინებით. ქვეყანაში არ არსებობს ბავშვთა ჰოსპისი, რომელიც საერთაშორისო სტანდარტებს დააკმაყოფილებს.
- ბავშვებისთვის პალიატიური სერვისების მიწოდება ხდება სახელმწიფოს მიერ დაფინანსებული სხვადასხვა პროგრამის ფარგლებში, რომელიც ასევე ფარავს მოზრდილ მოსახლობას. შესაბამისად არ არის გათვალისწინებული ბავშვთა ასაკის თავისებურებები.
- არიან პალიატიური საჭიროები მქონე ბავშვები, რომლებიც პალიატიური სერვისების მიღმა რჩებიან. არ ხდება პალიატიური საჭიროების მქონე ბავშვების მიზანმიმართული გამოვლენა.
- არ არის მკაფიოდ ჩამოყალიბებული პედიატრიული პაციენტების პალიატიურ მზრუნველობაში ჩართვის სტანდარტული კრიტერიუმები.
- მიუხედავად იმისა, რომ პალიატიური მზრუნველობის ცალკეული კომპონენტების ფარგლებში სერვისების მიწოდება ხორციელდება, არ არსებობს სისტემური მიდგომა, რომელიც საერთაშორისოდ აღიარებულ სტანდარტებს შეესაბამება. შესაბამისად, არსებული სერვისები არაადეკვატურია და არ პასუხობს საჭიროებებს.
- ქვეყანაში არის პედიატრიულ პალიატიური მზრუნველობის დარგში გადამზადებული კადრის დეფიციტი.
- წარმოდგენილ ანგარიშში პალიატიური მზრუნველობის საჭიროების მქონე ბავშვების გაანგარიშებები ეფუძნება საერთაშორისო პრაქტიკას და რეკომენდაციებს. გათვლებისთვის გამოყენებულია ქვეყნის სამედიცინო სტატისტიკის მონაცემები. ანგარიშში წარმოდგენილი ციფრები არის მხოლოდ გათვლები და არა ზუსტი მაჩვენებლები, შესაბამისად ეს გარემოება გათვალისწინებულ უნდა იქნას დაგეგმვის პროცესში.
- პალიატიური მზრუნველობის საჭიროების მქონე ბავშვების რაოდენობა წელიწადში საშუალოდ **218** აღწევს, რაც 100,000 15 წლამდე ასაკის ბავშვზე გადაანგარიშებით შეადგენს **23.9** წლიურ მაჩვენებელს. ეს რაოდენობა არ მოიცავს ნეონატალურ პერიოდში განვითარებულ მდგომარეობებს, ინფექციურ და პარაზიტული დაავადებებს, ფსიქიკურ და ქცევით აშლილობებს, მწვავე რესპირაციულ ინფექციებს, გრიპს და პნევმონიას.
- მიიჩნევა, რომ იმ ადამიანების დაახლოებით 1/3, რომლებიც სიცოცხლისთვის საშიში/სიცოცხლის შემზღვეველი დაავადებით არიან შეპყრობილნი, საჭიროებენ სპეციალიზირებული პალიატიური სერვისების მიღებას სიცოცხლის გარკვეულ ეტაპზე. ზემოთ მოყვანილი გათვლების გათვალისწინებით, დღეს საქართველოში სპეციალიზირებული პალიატიური სერვისების საჭიროებების მქონე 15 წლამდე ბავშვების რა-ბა წელიწადში საშუალოდ **75-ს** შეადგენს. დროის მოცემულ მომენტში იმ ბავშვთა რა-ბა, რომლებიც ერთდროულად საჭიროებენ ასეთი სერვისების მიღებას გაცილებით მცირეა და შესაძლოა შეადგენდეს საშუალოდ **20** ბავშვს.

- To date, pediatric palliative care services in Georgia are fragmented, incomplete, not adequately covering children in need and not fully considering pediatric specificity. There is no pediatric hospice in the country meeting internationally recognized standards;
- Palliative services to children are delivered through different state-funded programs that cover adult population as well. Respectively, pediatric age related specificity is not adequately considered;
- There are children in need of palliative care services who are left out of the program coverage. Targeted identification of children in need of palliative care is not adequately implemented;
- Although services are delivered within separate components of palliative care, there is no holistic approach meeting international standards. Accordingly, existing services are inadequate and do not respond to the needs;
- There is deficiency of human resources with specialized training in palliative care;
- Calculation of children with palliative care needs is based on international practices and estimations. National medical statistical data is used for calculations. The figures presented in the report are only estimations and not precise figures, which should be taken into consideration in planning process;
- The annual number of children with palliative care needs is on average 218, which gives 23.9 annual rate per 100,000 under 15 years old children. This figure does not include the conditions occurring during neonatal period, infectious and parasitic diseases, mental and behavioural disorders, acute respiratory infections, flu and pneumonia;
- It is considered, that 1/3 of those people, who are experiencing life-limiting illnesses, need active palliative care from specific moment of life. Based on the calculations above, number of children under 15 years age who need palliative care equals to 75 annually on average. At the given moment, the number of children who would simultaneously need palliative care is much less and would equal to 20 children on average.

CONCLUSION

PEDIATRIC PALLIATIVE DEPARTMENT AT IASHVILI CHILDREN'S CENTRAL HOSPITAL

Noteworthy that it has been approximately 6-7 months since palliative department started its operation at Iashvili Children's Central Hospital, where 10 children with intensive care needs were receiving palliative care at the time of the study. As the head of the department mentioned, there is a capacity to expand hospital beds up to 12 in case of need. The children, who need artificial ventilation of lungs, are located at intensive care unit of the same hospital, where 3 children were receiving care at the time of the assessment. The latter department receives oncohematology profile patients to provide care before death. As respondent mentioned, there were 2 more children (non-oncologic) receiving home-based palliative services using portable ventilator. Non-oncological profile patients are receiving care at the palliative department of the Iashvili Central Hospital. Conditions include severe form of cerebral palsy and other syndromes, severe form of central nervous system traumatic injury, nervous system development congenital disorders, congenital malformations, cystic fibrosis, etc. The Palliative department is staffed with medical personnel specialized in intensive care without special training in pediatric palliative care, hence the department does not provide holistic package of palliative services meeting international standards.

The expert explains that the leading nosology at children's age is oncologic and neurologic illnesses, but the share of neurologic illnesses is higher.

The expert mentions, that pediatric palliative care component has been practically implemented since 2012, from the moment, when pediatric palliative teams have been trained. Adult palliative care started to be functioning since 2004: "... This is natural, as the number of adults with palliative need is much higher..."

The respondent mentioned that in 20078-2008 the survey was conducted that show, that about 400-450 patients oncologic profile receive outpatient palliative care service (all ages). As expert clarifies, out of this number, approximately 10-15% might be children. Simultaneously, approximately 10-15 children might have a need of inpatient palliative service. "...The minimum stay period at the hospital is from 24 hours and may last for couple of months, as pain management needs at least 24 hours. 16-year-old patient insured at Aldagi BCI stayed at the hospice for 8 months and the insurance company covered all expenses..."

At the Hospice there is a special room allocated for pediatric patients and the services are provided by adults' doctors. The hospice does not have a pediatrician, although they have a permission/right to provide pediatric palliative services. As for outpatient care component, this service is provided by specially trained pediatric teams.

The expert emphasized, that referrals from hematology department is more frequent, as they have difficult continuity of referrals. "... Pediatric palliative department is opened at Iashvili hospital. There was a need of it, as it is depended on frequency of referrals. The hospital has hematology department, where there is higher number of children with palliative care needs..."

The expert adds, that besides inpatient hospice care, there is at-home care in Tbilisi, Zugdidi and Kutaisi. At this moment, at-home care component in Kutaisi includes 12-13 patients from 3 to 16 years old, and in Tbilisi – 5-6 patients. "... Referral to inpatient care is quite rare. This is on average 4 children per year..." In-patient Hospice is functioning only in Tbilisi nowadays.

The expert notifies, that fortunately, referral of children to the hospital is low and this is normal: "... Two weeks ago we had 3-year-old child. Last year, there were only 3-4 cases of children referral. Although, infants do not come to us, but patients from 3 to 16 years old are often addressing. The most frequent referral is over 10 years old. A 3-year-old patient was the youngest in-patient care recipient..."

In 2006-2010 two doctors were trained at the University of California with 4-year course: "... We have sight permission education and training to receive and manage children's conditions, as well as adults, and we do it in our department..."

The expert mentions, that this program was preceded with bringing Latvian expert (Anda Jansone) to Georgia and conduct two-week training for doctors. Moreover, National Association of Palliative Care has developed theoretical and practical course of palliative care. In addition, one pediatrician was trained in Riga, who had to change specialization (not profile) and after being trained in palliative, returned to intensive care. "... We can be proud, that we have trained staff, but we don't have service..."

“...Nowadays system, full pediatric palliative agency does not exist in Georgia. From August 2006 till December, the at-home palliative care program for children has been implemented with municipal financial support, although unfortunately this program is stopped due to budget shortage, but still, them is not continued due to shortage in budget. The program had scarce resources, but still it was the positive case...”

NATIONAL ONCOLOGY CENTRE PALLIATIVE CARE INPATIENT CLINIC

At the time of the interview, none of the children were receiving inpatient services at the hospice.

The expert also mentions, that “there is no support for the patient’s family after the death of close persons. Usually, this is implemented by family members and relatives. We do our best to be involved in this direction. Moreover, it means, that if you don’t have this service, you don’t have palliative...”

The expert states that the leading diseases of the contingent with palliative care need are: Development and neurological pathologies, neoplasms, musculoskeletal system diseases, as well as a complicated form of diabetes, digestive tract pathologies, and etc.; “We started our stationary with onco-incurable and it took 5 years of work with Ministry to remove “onco”; Palliative is not “onco”, there are also many other nosologies...”

The hospice is functioning only in Tbilisi, but in Zugdidi and Tbilisi at-home care component is implemented. Although in Zugdidi there are palliative beds as well, “In other parts of Georgia, the situation remains the same as before creating palliative in these two cities. In Adjara, there was type of palliative care program, but nowadays, it’s stopped...”

Pediatric palliative teams are composed of doctor, nurse and social worker (3 people in total). The at-home service component is functioning in Tbilisi and Zugdidi and serves approximately 120 children, “... Although in the regions, where there are no palliative teams they are also permitted to provide palliative service to children. There is no limitation. Accordingly, palliative is not implemented with multi-visional, multidisciplinary approach...”; The pediatric palliative teams are warned not to conduct blood transfusion at home. In this case, the patient is moved to the hospital. Also, in the case, when the condition of patient can’t be stabilized – the patient is sent to hospital. As soon as the situation is in control, the patient is transferred to home and receives at-home care. In other words, the patients are moved to the hospital in two cases: in urgent cases and for managing last minutes/hours of lives. As the person prefers staying at home during last minutes of life, the patients are moved to hospice in urgent cases.

The centre is not promoting its pediatric palliative service component, as they consider, that they do not have enough competencies in this issue. Accordingly, the respondent mentions, that referral of children to the hospice is low and they try to satisfy all of them, who address the hospice. “...I want to stay within my competencies and do adults palliative...” – adds the respondent. The hospice does not accept children under 6 years old due to absence of respective qualifications and resources. They only accept children from 6-18 years old. Although, 6-year-olds are included in palliative care at home service and they receive adequate service (“... they are pediatricians and provision of service to children is much easier for them...”). The hospice envisages doctors only for adults.

the staff could not be kept.

hospice does not have a psychologist, although this service used to be provided, but due to financial constraints,

CURRENT HOSPICES, ENTRANCE OF CHILDREN WITH PALLIATIVE NEEDS AND EXISTING SERVICES

CANCER PREVENTION CENTRE HOSPICE

“...Nowadays Georgia is not ready for implementing children palliative care. Today the most crucial problem is the issue of skilled human resources. The next level problem is existing services and the quality of these services. Although, it needs to be emphasized, that there is a hospice and there exists a national program, which by themselves are positive moments. There is a need of pediatric palliative care expert, who will say, that if we do this in a different way, it will be better...”

“...it is needed to initiate functioning of pediatric palliative care component with existing resources and then revise it if we are doing something wrong. We can wait, but these children can't wait any more...”

As for the human resources, the situation is the following in Georgia: There are two specialized trained doctor-specialists in palliative service field, three doctors are being trained now. In addition, one doctor-pediatrician attended special training course. The doctors attend training courses at specialized clinics abroad. Unfortunately, there is no similar course in Georgia. Accordingly, the main problem of pediatric palliative care, from experts' viewpoint, is the lack/absence of trained skilled staff. Despite the fact, that nowadays the selection of experts for pediatric palliative care component has been started, qualified skilled pediatric care is not implemented in Georgia anywhere.

It was mentioned, that at Iashvili hospital, pediatric palliative unit is functioning, which provides treatment service to children and young people under 18 within state program, but it was added, that it is not full palliative care.

Georgian National Centre of Oncology Hospice (despite absence of trained staff in pediatric palliative care field) has to receive children and young people under 18, who have this type of need, as the number of referrals to the clinic is not a rare case. The hospice “had to” start operating this direction. Nowadays, hospice gets paediatric patients as well, but they try to limit the number to minimum. The respondent considers, that the pediatric field, generally, is quite specific and pediatric palliative care direction is more special (more stress and emotional pressure, the dosage of medicines is different, pain management differs and etc). In addition, the mentioned hospice provides palliative service at home to children and young people under 18 by pediatric teams. The pediatric teams are trained in palliative care locally in Georgia. The respondent mentions, that these teams attended long-term training course, but this does not meet the high standards, which is required for palliative care experts. The respondent also states, that the solution was found and existing pediatricians were trained in pediatric palliative field and adds, that pediatric palliative direction (although this field is fragmented, but is still functioning) lacks holistic approach. The respondent emphasizes, that there are huge problems regarding provision of palliative services to adults by non-qualified staff, but unfortunately, nowadays, many doctors consider, that they do not need special training “to implement palliative care”, which is completely wrong attitude.

There is absence of qualified psychologists, who would be involved in provision of palliative care. There is also lack of social workers and provision of mentioned services is implemented by the centre or is not implemented at all. The centre is collaborating with Association of Social Workers, where social workers are sent to attend the training. Students, from this center were practised to the national centre of oncology hospice for internship. The

“This factor needs to be considered for determining dynamics and volume of services and the calculations should be done in excess in order to have full and complete coverage of these children ...”

According to the expert’s opinion, life expectancy for children with palliative needs is limited, as they do not get full palliative service. In the future, when services improve – their life expectancy and quality of life will improve/increase significantly.

RECOMMENDATIONS

Despite the fact, that the children with hospice needs receive services at different medical facilities, the respondent considers, that the full palliative care service is not accessible for them yet, as the service they get is only treatment service, which does not meet international standards and does not include psychological and/or social care component.

The respondent listed leading diseases/conditions such as are hydrocephalus, severe form of cerebral palsy and somatic development disorders of organs.

- A variety of genetic and chromosomal abnormalities
- There are also illnesses, that may not be severe enough at initial diagnosis, but as the patient is in bed, s/he might have needs of the 3rd category
- Somatic development disorders of organs
- Nervous system disorders spinal cord hernia, hydrocephalus (including primary hydrocephalus), severe form of cerebral palsy

The respondent mentioned, that the following diseases are dominating at the orphanage houses among children with palliative care needs:

CONCRETE NOSOLOGIES FOR ILLNESSES FOR CHILDREN WITH PALLIATIVE NEED

According to the respondent, from above-mentioned groups, the 3rd and 4th categories are considered as target groups of palliative care (in addition, the 4th group is with direct need of hospice service, and the 3rd group – with palliative care and not palliative treatment). It was also mentioned, that the 4th category is characterized with higher rate of mortality. As the respondent explained, the mortality share annually equals to 49% of total number of 2-3-4 groups, and maximum number is occurring in the 4th group.

The findings of the assessment also suggest, that life expectancy of the children in the 4th group does not exceed 6 months (approximately 60%). There are also cases with life expectancy of 2-3 years.

According to the respondent, the children from the 4th group are covered with financial services. Although, there is a problem regarding the children from the 3rd group, as they need qualified nursing care and there is need for special facility/space to receive this type of service (these children mostly need bed sore care, special type of feeding, and etc). When there is a periodic episodes of exacerbation, these children under 3rd category need in-patient service, after which they return to orphanage houses and continue receiving specialized nursing service.

As we have already mentioned, there are 71 children in infant house, but in 2010 the number reached its peak and exceeded 160. After which, emergency foster care was initiated and the reintegration of children improved. Moreover, abandonment prevention program is being implemented, which practically interrupted entrance of healthy child at infant houses. The monthly entrance number under state support was 17 children and via using current prevention programs, the number has decreased to two. The entrance number is the same, but subsequently parallel services are implemented (foster care, adoption and etc).

As for the conditions of children of 6-18 years old, the difficult contingent is concentrated in Kojori. Based on the respondent's assessment main target contingent of palliative care and treatment are concentrated in 0-6 aged group. Unfortunately, similar type assessment has not been conducted for children of 6-18 years of age and there is no detailed statistics for this age group. According to the respondent out of registered 19 children at Kojori orphanage house, 5 children might need different type of palliative care/treatment service (it refers to children with chronic illnesses).

The respondent also emphasizes, that there is also one important group/category of children, who stay at home, parents don't leave them. But they have difficult health problems and need support. The number of such cases does not exceed 10 (here we include the number of referrals, on which the organization had resources to react on). This type of group gets particular type of services/assistance (food, medicines and etc), but the organization does not have sustainable source of financing. The respondent considers, that the group is much bigger than 10 children per year.

- **I group:** 13 children with normal development, who don't have any health related problems
- **II group:** 26 children with specific disabilities, who will be placed in foster care or adoption, which means existence of non-specialized, but well-prepared fosters
- **III group:** 27 children with nursing palliative care need (meaning long-term chronic problems requiring nursing care type assistance, but not medical-licensed)
- **IV group:** 5 children with hospice service need. According to the respondent, at the time of assessment 5 children were in such need, but 2 of them passed away during 1 month period.

There are 4 different type of categories based on placement at Tbilisi Infant House. This division is based on the assessment conducted in 2013 at Tbilisi Infant House by the organization "Children of Georgia". The assessment was conducted by request and permission of Social Service Agency and Care Agency. It should be emphasized, that the assessment included 71 children (100% of existing contingent). Children were grouped into the following categories:

NUMBER OF CHILDREN WITH PALLIATIVE CARE NEED AT ORPHANAGE HOUSES

There are children under state support, who need palliative care. These children are distributed into 3 facilities: Children 0-6 years old at "Tbilisi Infant house" and 6-18 years olds at facilities for disabled kids in Kojori and Senaki (totally 2).

STATISTICS AT ORPHANAGE HOUSES

In addition, various approaches and methodologies suggest that prevalence of life-limiting diseases is 10 times higher than deaths occurring due to these conditions, and the half the cases of life-limiting diseases require palliative care from specific moment of life.

Similarly to the second approach, the modified approach does not include deaths caused by infectious diseases including HIV/AIDS. The total number of HIV/AIDS for children 0-18 years old does not exceed 9 new cases each year and this is the maximum number of cases (2012). Accordingly, subtracting this number of cases does not change the picture significantly.

Number of death	1091	218	23.9
TOTAL NUMBER	AVERAGE PER YEAR	AVERAGE ANNUAL RATE	

Table 6: Death cases and mortality rate per 100,000 children under 15 years old in 2007-2011 (modified second approach)

If we subtract neonatal death cases (0-28 days) from the calculated amount using the second approach, the total number of death cases will decrease from 4195 to 1091 for 5-year period (which gives on average 218 cases annually). The data in the table below are derived from the modified version of the second approach:

Modified second approach: The calculations above include death cases during neonatal period. The critically ill patients in neonatal period receive care at respective units under the state funded programs. The receipt of palliative care for these patients is quite limited due to short period on the one hand, and due to lack of need of this type of service, on the other hand. Hence, alternative calculation method that excludes neonatal death cases from the calculation is proposed. This simulation gives basis for effective allocation of resources.

Based on the second approach, potential beneficiaries of palliative care are on average 839 under 15 year old children, which is on average **107.7 children per 100,000 under 15 years old population**. The analysis does not include conditions, such as infectious and parasitic diseases, mental and behavioural disorders, acute respiratory infections, flu and pneumonia.

GROUP OF LIFE-LIMITING ILLNESSES	NUMBER	AVERAGE ANNUALLY	AVERAGE ANNUAL RATE
Neoplasms	61	12.2	1.6
diseases of the blood and blood-forming organs and certain disorders involving the immune mechanism	8	1.6	0.2
endocrine, nutritional and metabolic diseases	5	1	0.1
diseases of the nervous system	117	23.4	3.1
diseases of the circulatory system	75	15	2.0
diseases of the respiratory system	271	54.2	7.1
diseases of the digestive system	35	7	0.9
diseases of the musculoskeletal system and connective tissue	2	0.4	0.1
diseases of the genitourinary system	14	2.8	0.4
certain conditions originating in the perinatal period	2576	515.2	67.8
congenital malformations, deformations and chromosomal abnormalities	291	58.2	7.7
Symptoms revealed by clinical and laboratory investigation, signs and deviations not included in other rubrics	488	97.6	12.9
Sequel of external causes of morbidity and mortality.	154	30.8	4.1
non specified	98	19.6	2.6
Total	4195	839	107.7

Table 5: Death cases and mortality rate by disease groups per 100,000 children for 0-15 years old children in 2007-2011

THE FIRST APPROACH: ALL CHILD DEATH CASES

As mentioned above, the first approach includes all cases of children and young people death (in our case, due to data limitation, death statistics of children under 15 years old is applied) regardless of underlying causes of death. This calculation does not foresee the condition, which is not the subject to palliative care and accordingly, excludes the deaths occurring within 0-28 days of life and/or caused by external causes (injuries, poisoning and etc.). The table below presents total death cases in 2007-2011 with specific exemptions.

Accordingly, based on the above-mentioned calculations, number of deaths for children under 15 years of age equals to 1222 (on average 244.4 per year) in 2007-2011, which gives average annual rate of 32.2 per 100,000 children. In addition, the number of deaths for infants within 0-28 days of life equals to 3104 cases in total. The 5-year interval is taken for analysis.

Table 4: Death cases and rate per 100,000 children under 15 years in 2007-2011 (using the first calculation method)

ALL DEATH CASES	NUMBER	ANNUAL AVERAGE	ANNUAL AVERAGE RATE
All death cases under 15 years is subtracted the cases, like death within 0-28 days of live and cased by external reasons (injuries, poisoning and etc.)	1222	244.4	32.2

Based on the first approach, potential beneficiaries of palliative care are **on average 245 children under 15 years** annually, which is on average **32 children per 100,000 under 15 years old population**. The figure does not include the death cases occurring in the first month (during 0-28 days) of life and/or caused by external causes.

THE SECOND APPROACH: MORTALITY CASES CAUSED BY CHILDREN'S LIFE-LIMITING ILLNESS

The second approach, as mentioned above, applies the death cases caused by children's life-limiting illness. It is significant, that this approach does not include deaths after infectious and parasitic diseases, mental and behavioural disorders, acute respiratory infections, flu and pneumonia.

The **Table 5** below presents death cases for particular groups in 2007-2011. Analysis demonstrate, that during 5-year interval total number of deaths for given age groups equals to 4195 cases (on average 839 per year), which gives 107.7 per 100,000 children. Noteworthy, that this data includes the death occurring in perinatal period (0-7 days), which amount to 2576 cases (more that 60% of the total number of death cases). This latter is excluded in the first approach, accordingly the rate is much higher (3.5 times compared to the first approach).

6 The mortality cases for 15-18 year-old aged group cannot be disaggregated, as National Statistics office of Georgia provides mortality statistics for 15-19 year-old aged group.

*Source: National Statistics Office of Georgia/Geostat. The data does not enable to be disaggregated by underlying causes of death.

Died within 15-19 years of live	2007	2008	2009	2010	2011
	143	186	170	157	133

Table 3: Death cases of children aged 15-19 years

As we mentioned above, based on the existing statistics, it is impossible to disaggregate death statistics for 15-19 years old age group by underlying cause of death. The report applies the data from the National Statistics Office of Georgia, which presents total number of death cases:

NUMBER OF DEATHS	2007	2008	2009	2010	2011	Annual average					
						Total for 5-year period					
Died within 0-6 days	467	516	558	410	349						
Died within 7-28 days	118	147	214	186	139						
Died within 0-28 days	585	663	772	596	488						
						3104					
						620.8					

Table 2: Neonatal and Perinatal death cases by years (absolute numbers)

Perinatal and Neonatal death cases disaggregated by years is the following:

YEARS	NUMBER OF DEATHS
2007	761
2008	909
2009	971
2010	928
2011	911
Number of deaths (total)	
4480	
Average annual number	
896	
Average annual rate per 100,000 under 15 years old children	
118	

Table 1 Table 1: Children death cases aged 0-15 years in 2007-2011

CALCULATING NUMBER OF CHILDREN WITH PALLIATIVE CARE NEED

It is recognized, that palliative care needs assessment is still developing sphere, therefore precise calculation method is not established. This challenge is that it is hard to determine specific target group, as nowadays there is no agreed vision, consensus about possible characteristics of this group. It is worth to mention, that nevertheless the report uses latest information about number of children and children death cases, presented figures are only estimations.

The report for quantitative part uses the model applied in "Palliative Care Needs Assessment" published by New Zealand Palliative Care Council in 2011 (McNamara et al 2006). The mentioned model aims at defining number of potential beneficiaries via different approaches, methodologies:

- **One approach of calculating potential beneficiaries of palliative care includes all cases of children and young people death (in our case, due to data limitation, death statistics of children under 15 years old is applied) regardless of underlying causes of death.** This calculation method does not foresee conditions that are not subject to palliative care and accordingly, excludes the death related to 0-28 days of life and/or caused by external reasons (injuries, poisoning and etc.);
- **The second approach** uses only the death cases caused by children's life-limiting illness. This approach does not use death cases caused by infectious and parasitic diseases, mental and behavioural disorders, acute respiratory infections, flu and pneumonia. The calculations are based on category of illnesses from "Palliative Care statistics in children and young people" published by Great Britain Health Care Department in 2007. The presented report applies children mortality statistics, caused by the conditions related to high probability of palliative care need. The mentioned approach uses ICD-10-AM respective codes for main group of illnesses, which are the main criteria for calculations.

MORTALITY STATISTICS

Children under-15 years death statistics is taken from 2007-2011 statistical yearbooks of National Centre for Disease Control and Public Health under Ministry of Labour, Health and Social Affairs of Georgia. The table #1 below represents all death cases (in absolute numbers) and rates per 100,000 children disaggregated by year. In 2007-2011 the total number of child death is 4,480 (on average 896 death cases per year), which gives 118 cases of death per 100,000 children per year.

Palliative care of Georgian citizens covered by a) Georgian Government's resolution #218 dated December 9, 2009 on "provision of interventions for population health insurance and definition of terms for insurance voucher in the frame of the state program and b) 0-5 year old children within State health insurance program, women 60 years of age and higher and men 65 years of age and higher (pension-age population), students, children with disabilities and beneficiaries of the Government resolution #165 on "provision of interventions for health insurance of individuals with severe disabilities and definition of terms for insurance voucher" is covered by medical insurance program.

#	COMPONENT	BUDGET (THOUSAND GEL)
1	Incurable out-patients palliative care	1,884.4
2	Incurable in-patients palliative care	309
3	Provision of medicines to incurable patients	592
3.1	Provision of medicines to incurable patients	402
3.2	Cost of transportation with special transportation means, storage and disbursement	190
4	Issuing medical certificates and prescriptions for incurable patients	4
Total:		2,789.4

The program budget is 2,789.4 thousand GEL:

- Georgian National Cancer Center Hospice
- Cancer Prevention Centre- Hospice
- Iashvili Children's Central Hospital

The services defined by the state program are provided by the following service providers (only the institutions, that provide services to children and young people under 18 years are listed below):

- **Outpatient palliative care visit of incurable patients** is reimbursed in the amount of **11 GEL** (visit is conducted by mobile team, which consists of doctors and nurses).
- **Inpatient palliative care** and symptomatic treatment is reimbursed in the amount of **75 GEL per bed/day**. The program covers 70% of actual expenses on service, and co-financing from beneficiaries equals to 30%, co-financing does not apply to people with HIV/AIDS.
- Within the component of **provision of medicines** to incurable patients, the medicines are delivered **free of charge** to beneficiaries (without co-financing).

CATEGORY 3

This group includes patients, who have the greatest needs of full physical, social, psychological and/or spiritual support. Their needs do not respond to simple or established protocols of care. Consequently, they require specialized type of palliative services and approaches. These patients represent a variable but minor proportion of all those people who are living with a life limiting illness. They usually require highly individualized care plans developed.

“...All people diagnosed with a life limiting illness, as an absolute minimum, require access to primary care providers that have knowledge and skills in the care of people with a life limiting illness. These skills, attributes and knowledge applied within the context of a primary care relationship are sometimes referred to as a ‘palliative approach’. A palliative approach is based on the basic principles of palliative care...”

STATE PROGRAM ON PALLIATIVE CARE FOR INCURABLE PATIENTS

Since 2006, the State Program on palliative care for incurable patients (program code 35 03 03 11) has been implemented in Georgia. The goal of the program is to improve quality of life of incurable patients through increasing financial access to needed services and via provision of specific medicines.

The program consists of four components:

- 1. Incurable out-patients palliative care;
- 2. Incurable in-patients palliative care;

- 3. **Provision of medicines** to incurable patients (a. Provision of medicines to incurable patients and b) Cost of transportation with special transportation means, storage and disbursement;
- 4. **Issuing medical certificates and prescriptions** for incurable patients.

Program beneficiaries are defined as:

- Incurable patients with Georgian citizenship registered in Tbilisi, Kutaisi, Telavi, Zugdidi, Ozurgeti and Gori municipalities (**outpatient palliative care component for incurable patients**, which is implemented by mobile teams)
- Incurable patients with Georgian citizenship, who need in-patient palliative care (**in-patient palliative care and symptomatic treatment component**)

- Georgian citizens, with exception of beneficiaries of a) Georgian Government resolution #218 dated December 9, 2009 on “provision of interventions for population health insurance and definition of terms for insurance voucher in the frame of the state program” and b) 0-5 year old children within State health insurance program, women 60 years of age and higher and men 65 years of age and older (pension-age population), students, children with disabilities and beneficiaries defined by the Government resolution #165 on “provision of interventions for health insurance of individuals with severe disabilities and definition of terms for insurance voucher” and c) Incurable patients with TB
- Incurable patients with HIV/AIDS

- Georgian citizens and permanent residents of Georgia (**Component of Provision of medicines to incurable patients**)

Following conditions:

Within the framework of state funded programs, financing and Reimbursement rules are defined according to the

4 A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, ACT, 3rd edition, 2009
 5 A guide to Palliative Service Development: A population based approach, Palliative care, Australia

Some patients with a life limiting illness will have sporadic exacerbation periods (pain or other symptoms, social or emotional distress). These patients may require access to specialist palliative care services (consultation, advice and etc). Although, they will continue to receive care from their primary care provider.

CATEGORY 2

The largest category is the patients who do not require access to specialist care, their needs are met either through their own resources or with the support of primary care providers. Currently, almost two-thirds of all people whose death is expected, fall within this category and are not seen by a specialist palliative care service prior to their death. The majority of these patients would be expected to have a diagnosis of a non-malignant disease (it is significant, that in case of cancer patients much higher percentage is in palliative service need). Accordingly, this group is largest in the target patient population.

CATEGORY 1

The main target group of palliative care are the patients who have progressive, life-limiting illnesses, their care takers and their family members. Based on this approach, it is possible that big part of the population might belong to target population of palliative care. Although, the content and volume of palliative service might significantly differ from each category described below:

CATEGORIES OF CONTINGENT WITH PALLIATIVE CARE NEED

The survey on "Palliative care needs assessment in Georgia" conducted in 2001 by Thomas Lynch, states, that approximately 25-30,000 people have palliative care need annually and 4,000-4,500 people have these needs at the stated moment (simultaneously). In addition, taking into consideration the fact that at minimum 2 family members are involved in taking care of such type of patients – this figure should be multiplied by 3 in order to get total target population of palliative care (this calculation gives 75,000-90,000 people annually). Although, delivering palliative care to the above-mentioned number of people requires large amount of financial and human resources (approximately 1750 doctors and nurses and 215 palliative beds). Noteworthy, that this statistics include total population of Georgia excluding young people under 18 years. Therefore, there is a need of calculating target population based on particular categories/needs.

It is recognized, that palliative care is unique, which needs special skills and knowledge. Generally, palliative care is the joint effort of multidisciplinary team, as well as informal caregivers including patient's family members and other relatives to alleviate suffering and ensure welfare for persons with incurable diseases. These are incurable diseases producing pain and other highly distressing symptoms. In addition, it is recognized that pediatric palliative care is a separate field, although it has tight connections with adults' palliative care (World Health Organization, 2002).

"Palliative care for children and young people is an active and total approach to care, from the point of diagnosis or recognition, throughout the child's life, death and beyond. It embraces physical, emotional, social and spiritual elements and focuses on the enhancement of quality of life for the child/young person and support for the family. It includes the management of distressing symptoms, provision of short breaks, and care through death and bereavement..."⁴

“...Many children and young people, who are in palliative care need, have life-limiting illness ... These children may leave with this disease for a long-term period... Children’s and adolescents’ needs are different from adults need...”³

“**Palliative treatment** – medical service, which does not radically improve the patient’s condition, does not change unhelpful forecast and which aims at alleviating the patient’s condition temporarily”; (8.05.2007 N 4719)

“**Palliative Care** – Active, multi-disciplinary care, which has the primary objective to alleviate pain and other pathological symptoms, and to offer social and psychological support to patients. It includes patients with incurable diseases; such care can improve the quality of life of patients and their families”; (8.05.2007 N 4719)

Georgian law on health care defines the palliative care and palliative treatment as follows:

DEFINITION OF KEY TERMS

- According to the study, nowadays there are **27 children with nursing palliative care need** (long-term chronic problems requiring not with medical, but nursing care type assistance) at **0-6 years old orphanage houses**, and **the number of children with hospice service need equals to 5** (in total 71 from registered children).
- At **6-18-year-old orphanage houses** out of registered 19 children with rough (non-research based) calculations, it is possible that **5 children are in palliative care need of different services** (it refers to children with chronic problems).
- There is one very important category/**group of children, who stay at the families under the care of parents**, who have severe problems with their health and need support. Unfortunately, this group is not surveyed. Only **two kids were named, who get palliative care at home** (via using portable ventilators).
- According to the expert, the life expectancy for children with palliative care need is limited, as nowadays they do not get full palliative service. In future, **when these kids will get normal, full palliative care/ service- their life expectancy and quality of life will significantly increase/improve**. Accordingly, in order to determine dynamics and volume of services, this factor should definitely be foreseen and **the calculations should be done in excess**, which will ensure full service coverage of these children.
- **At Palliative Care Department and intensive care department of Iashvili Children’s Central Hospital 13 children and young people under 18** were getting care at the time of the study. This category does not include the patients with oncologic illness. Accordingly, these people are staying at the hospital for more than 6 months. The Palliative department is staffed with medical personnel specialized in intensive care without special training in pediatric palliative care.
- None of the child and young people was getting service during the study at OncoPrevention Centre and Hospice of National Oncology center. The referral is less than five children.
- Nowadays there is no psychological palliative care service and there is no bereavement care, while the social work is fragmented.

CURRENT PALLIATIVE SERVICES, VOLUME AND NEEDS

1 It should be emphasized, that above-mentioned calculations include children with different type of palliative needs including nursing palliative needs.
 2 Modified second approach is proposed by researchers for comparative analysis

- **Number of children, who are in palliative care need:**
 - **The first approach (used all child death cases)** Via using the first method, potential beneficiaries of palliative care are **on average 245 children under 15 years old annually, which is on average 32 children per 100,000 under 15 years old population.** The figure does not include death cases occurring during the first month (0-28 days) of life and/or caused by external reasons (trauma, injuries, poisoning);
 - **The second approach (uses only death cases caused by children's life-limiting diseases)** According to the second calculation method, potential beneficiaries of palliative care are on average 839 under 15 years annually, which is on average **107.7 children per 100,000 under 15 years old population.** The analysis does not include the conditions, such as infectious and parasitic diseases, mental and behavioural disorders, acute respiratory infections, flu and pneumonia;
 - **Modified second approach:** Due to lack of receipt of palliative services for patients at neonatal period and due to its less need, as this type of services are provided to patients at respective units, it is proposed to subtract neonatal death cases from the second calculation approach. If we subtract neonatal death cases (0-28 days) from the calculated amount using the second approach, the total number of death cases decreases from 4195 to 1091 for 5-year period (which gives on average 218 cases annually and the annual rate per 100,000 under 15 years old children equals to 23.9);
 - It is considered, that 1/3 of those individuals, who are experiencing life-limiting illnesses, need active palliative care from specific moment of life. Based on the calculations above, number of children under 15 years old who need palliative care equals 75 annually on average. At the given moment, the number of children, who are in palliative care need simultaneously is much less and equals on average 15-20 children.

MAIN FINDINGS

- Population data on children is available for the age group of up to 15 years and 15-19 years old. In addition medical statistics identifies two age groups – "Under 15 years old" and "Over 15 years old". Accordingly, it was impossible to obtain statistical data on 15-18 years age group.
- The data can not be disaggregated by age groups, which would enabled us to conduct comparative analysis of perinatal, neonatal, under 5 and older children.

LIMITATIONS OF THE RESEARCH

- **Secondary analysis of the data** provided by National Centre for Disease Control and Public Health, Ministry of Labor, Health and Social Affairs of Georgia was carried out. In particular, the statistical data on children mortality and underlying causes in 2007-2011 was analysed. Based on this analysis, the number of the children and young people under 18 who are in palliative care need has been estimated.
- programs; b) methodological approaches used in similar researches undertaken in different countries (models of estimation of number of children with palliative care needs in different countries)

- Both qualitative and quantitative methods and approaches have been used for the research. In particular: a) Initially **in-depth interviews** with the key informants and stakeholders in the field were conducted. Information received at this stage informed the following stages of design and methodological approaches. Doctors from the institutions participating in the state program were interviewed; b) **Desk research** of existing analytical documents in relation to pediatric palliative care was conducted, in order to determine possible standard methodologies for estimating potential beneficiaries of the palliative care. This type of approach enables to compare data from the similar surveys carried out in other countries and make additional conclusions; c) At the final stage of the research, **secondary data were analysed** to identify number of children who nowadays are in palliative care need in Georgia.
- In particular, the following activities were implemented:
- At the initial stage, **interviews with key informants** (five interviews with the representatives of Ministry of Labor, Health and Social Affairs) using **in-depth interview method** were conducted. The objective of the interviews was to learn about:
 - The content, geographic scope and beneficiaries of the state programs in relations to pediatric palliative care
 - The list of service providers involved in the program
 - The volume of the state funding/share on pediatric palliative care
 - Involvement of insurance sector in pediatric palliative care in Georgia (Whether this issue is discussed at health financing long term planning)
 - At the following stage **in-depth interviews with the doctors of the health care institutions participating in the state program** (four interviews with the Head of Intensive Care departments in the hospitals; Heads of oncologic departments) of the clinics were carried out, to obtain detailed information about palliative care practices and services.
 - Aim of the **desk research** was to explore: a) how legislation defines palliative care in Georgia, that regulates process of identification of children with palliative care needs and eligibility of participation in palliative care state

RESEARCH METHODOLOGY

- Number of children in Georgia, who are in palliative care need;
 - Age groups and specific diseases, for which is a need of palliative care;
 - Current practices in relation to children with palliative care need in Georgia (what types of assistance and services they receive and where);
 - What is the state funding for the children palliative care.
- Objective of the palliative care situation analyses for children and young people under 18 is to determine:

RESEARCH GOALS AND OBJECTIVES

Republic, which was successfully implemented for several years, was terminated. Noteworthy that since 2008 the "Global Fund" has been financing palliative care for HIV/AIDS patients in Tbilisi, Kutaisi, Batumi and Zugdidi municipalities.

INTRODUCTION

The beginning of the XXI century showed remarkable increase in global aging, together with rising incidence and prevalence of oncologic diseases, AIDS and chronic progressive illnesses. All these have led to huge numbers of incurable patients, requiring the relevant complex medical and social care due to symptoms and suffering from their illness. A new direction in public health, called Palliative Care, serves to this very aim.

In 1970s in the aim of palliative care development, a small group of experts under the aegis of the WHO began activities in more than 40 countries, from which: Switzerland, USA, UK, Canada, Netherlands, Belgium, France and Australia were the leaders. Currently, palliative care has its official status, together with legal, methodological, clinical, academic, scientific and organizational standards. In 1996, the term "Palliative Care" was involved in Index Medicus and added to definitions - "End-of-Life Care" (1968) and "Hospice" (1980). There are several forms of palliative care.

Palliative care forms developed differently in various countries as this direction follows independent path of development. Moreover, according to the WHO recommendations all the multiplicity can be divided in two main parts: home-based palliative care and hospital (in-patient) care.

Inpatient palliative care units include so called independent Hospices, Oncologic and common profile hospitals, out-patient clinics, also units of palliative care at the hospital bases of social service system.

Considering the situation that most interviewed patients (more than 80%) wish to spend their last days and die at home, palliative care is applied mainly in home based manner.

According to the IAHPC 2009 data, around half of 234 countries in the world have established one or more palliative care services. Recently, only 35 countries (15%) reached the integration of palliative care in the national health system (integration with other health-social service providers). There are no activities regarding palliative care in 78 countries (33%).

The first Hospice type institution for adults in Georgia was opened in 2003 at Transfiguration Nunery and Mercy centre, which consists of 8 beds.

Association for Palliative Care "Humanists Union" for home based palliative care was established in 2004, palliative care clinic "Cancer Prevention Centre" was opened in 2005 and palliative care department started operation at the National Centre of Oncology in 2010.

Palliative care department was opened at Iashvili Children's Central Hospital in 2012, which nowadays envisages 12 beds. The department provides care to non-cancer pediatric patients with severe neurological disorders, various congenital anomalies, etc., who are in need of intensive care services.

Although, some of the palliative services currently are provided to the children in Georgia, pediatric Hospice meeting international standards and rendering holistic palliative services does not exist in the country.

Palliative care state program has been launched since 2005, that nowadays covers in-patient and out-patient palliative care in Tbilisi, Kutaisi, Zugdidi, Gori, Ozurgeti and Telavi Municipalities. Funding for the palliative program in Adjara Autonomous

ACKNOWLEDGEMENTS

The consultants would like to thank palliative care experts and key informants and stakeholders for support and provided information during the research:

Nino Kiknadze	“Open Society Georgia Foundation” - “Law, Media and Health” Project
Dimitri Kordzaja	Director of the Institute of Morphology, Tbilisi State Medical University, Chairman of Georgian National Association of Palliative Care
Tamar Rukhadze	Head of Hospice at the National Cancer Centre of Georgia
Ioseb Abesadze	Head of Hospice at Georgian National Centre of Oncology
Kakha Kheladze	Deputy Director of Social Service Agency, Ministry of Labor, Health and Social Affairs of Georgia
Irma Mizhavanadze	Healthcare Department, Social Service Agency, Ministry of Labor, Health and Social Affairs of Georgia
Lela Tsotsoria	Chief Specialist at Public Health and Programme Division of Healthcare Department, Ministry of Labor, Health and Social Affairs of Georgia
Devi Zarnadze	Head of Palliative Care Department at M. Iashvili Children's Central Hospital
Jaba Nachkebia	Director of organization “Children of Georgia”
Gia Bibilashvili	Head of Critical Care Medicine Department at M. Iashvili Children's Central Hospital
Anda Jansone	Child Palliative Care expert, Director of The Society for Children's Palliative Care, Latvia

TABLE OF CONTENTS

Acknowledgements	5
Introduction	6
Research goals and objectives	7
Research Methodology	7
Limitations of the research	8
Main Findings	8
Current palliative services, volume and needs	9
Definition of key terms	9
Categories of contingent with palliative care need	10
State Program on Palliative Care for Incurable Patients	11
Calculating number of children with palliative care need	13
Mortality Statistics	13
The first approach: All child death cases	15
The second approach: Mortality cases caused by children's life-limiting illness	15
Statistics at Orphanage Houses	17
Number of children with palliative care need at orphanage houses	17
Concrete nosologies for illnesses for children with palliative need	19
Recommendations	19
Current hospices, entrance of children with palliative needs and existing services	20
Cancer Prevention Centre Hospice	20
National Oncology Centre Palliative Care Inpatient Clinic	21
Pediatric Palliative Department at Iashvili Children's Central Hospital	23
Conclusion	24

July, 2013

Situational Analysis

PEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN GEORGIA