



EFONI



**EFONI: європейські стандарти надання
допомоги новонародженим
Етичні прийняття рішень та паліативна допомога
(2018-2023)**

**Ріга О.О. (ХНМУ), Т.К.Знаменська (ІПАГ НАМНУ) та
робоча група Асоціації неонатологів України**

Етичні прийняття рішень та паліативна допомога



Ethical decision-making
and palliative care



Цільова група
та користувачі



Етичні прийняття рішень та паліативна допомога

Рішення про утримання
або припинення
життєзабезпечення

Паліативна допомога

Права немовлят,
батьків, сімей у важких
рішеннях

Комунікації при
вирішенні складних
питань прийняття
рішень

Обґрунтування

- 36 джерел, з них 2 керівництва та 4 міжнародних правових документи

End of life care for infants, children and young people

Quality standard

Published: 12 September 2017

www.nice.org.uk/guidance/qs160

NICE National Institute for Health and Care Excellence

Council of Europe. Guidelines on child-friendly health care. 2011

•

Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units

1st Edition
February 2014

RCPCH
Royal College of Paediatrics and Child Health
Leading the way in Children's Health

Chelsea and Westminster Hospital
NHS Foundation Trust

WHAT WE DO RESEARCH AND REPORTS STORIES TAKE ACTION SEARCH

30 YEARS
CRC30
CONVENTION ON THE RIGHTS OF THE CHILD

Convention on the Rights of the Child
For every child, every right.

Council of Europe. The best interests of the child; a dialogue between theory and practice . 2016

Етичні прийняття рішень та паліативна допомога
**Рішення про утримання або припинення
життєзабезпечення**

Положення стандарту

- **Рішення про утримання від або зупинку життєзабезпечення базується на спільному прийнятті рішень між батьками та командою охорони здоров'я з урахуванням найкращих інтересів дитини та сім'ї в контексті клінічної ситуації та правової бази**

Стаття 33 Закону України законодавства України про охорону здоров'я»

- * Медична допомога за видами поділяється на екстрену, первинну, вторинну (спеціалізовану), третинну (високоспеціалізовану), паліативну, медичну реабілітацію.

Стаття 43 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я»

- * Згода інформованого пацієнта необхідна для застосування **методів діагностики, профілактики та лікування**. Щодо пацієнта віком до 14 років (малолітнього пацієнта) медичне втручання здійснюється за згодою їх законних представників. **Згода** пацієнта чи його законного представника на медичне втручання **не потрібна** лише **у разі наявності ознак прямої загрози життю пацієнта** за умови неможливості отримання з об'єктивних причин згоди на таке втручання від самого пацієнта чи його законних представників.
- * Якщо відсутність згоди може призвести до тяжких для пацієнта наслідків, лікар зобов'язаний йому це пояснити. Якщо і після цього пацієнт відмовляється від лікування, лікар має право взяти від нього письмове підтвердження, а при неможливості його одержання - засвідчити відмову відповідним актом у присутності свідків.
- * **Якщо відмову дає законний представник пацієнта і вона може мати для пацієнта тяжкі наслідки, лікар повинен повідомити про це органи опіки і піклування.**

Стаття 52 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я»

- * Медичні працівники зобов'язані надавати медичну допомогу у повному обсязі хворому, який знаходиться в критичному для життя стані...активні заходи щодо підтримання життя хворого припиняються в тому випадку, коли стан людини визначається як незворотня смерть. Порядок припинення таких заходів, поняття та критерії смерті визначаються центральним органом виконавчої влади у сфері охорони здоров'я відповідно до сучасних міжнародних вимог. Медичним працівникам забороняється здійснення еутаназії - навмисного прискорення смерті або умертвіння невиліковно хворого з метою припинення його страждань.

Для медичних
працівників, ОЗ

Етичні прийняття рішень та паліативна допомога

Рішення про утримання або припинення життєзабезпечення

Складова стандарту	РД	Індикатор
Залучення батьків до прийняття рішень. Запропонувати емоційну, психологічну, етичну та релігійну/духовну підтримку	А В	Зворотній зв'язок, інформаційний листок для батьків
Дотримання всіма медичними працівниками локального протоколу (керівництва) про зупинення життєзабезпечення	В	Керівництво/ЛП
Клінічною основою для прийняття рішення щодо зупинення життєзабезпечення є мультидисциплінарна конференція з залученням фахівця з паліативної допомоги	А	Медична документація
Навчання всі медичних працівників етичним принципам прийняття рішень	В	Матеріали навчання
Створення комісій з етики при лікувальному закладі	В	Звіт про аудит

Для медичних
працівників

Етичні прийняття рішень та паліативна допомога

Рішення про утримання або припинення життєзабезпечення

Розвиток	РД
Розвиток груп підтримки батьків. Розробка методів зворотного зв'язку у процесах прийняття рішень.	А
Наставник для молодших лікарів з етичних рішень	В
Організовувати зустрічі з медичними працівниками з метою підвищення обізнаності та важливості щодо залучення членів сім'ї при прийнятті рішення обмеження або відмови підтримки життєдіяльності дитини	В
Розробити програми навчання комунікаціям навколо рішень щодо обмежень життєзабезпечення	В

Для батьків та
медичних
працівників

Початкові кроки

- Батьків усно інформують про їх залучення у процеси етичного прийняття рішень медичним персоналом
- Участь у процесах навчання і етичним питанням прийняття рішень
- Організовувати регулярні збори колективів (команд) для обговорення етичних питань
- Розробити Керівництво щодо утримання або припинення від життєзабезпечення
- Розробити інформаційний матеріал для батьків, які будуть залучені до прийняття рішень
- Організувати багато професійні зустрічі для обговорення етичних питань
- Підтримувати медичних працівників в навчанні процесам прийняття рішень
- Ініціювати створення комітету з питань етики
- Імплементувати Керівництво щодо утримання або припинення від життєзабезпечення

Етичні прийняття рішень та паліативна допомога

Права немовлят, батьків, сімей у важких рішеннях

Положення стандарту

- **Права немовлят, батьків, родин у прийнятті важких рішень мають поважатися медичними працівниками. Усі цінності, які можуть бути загрозливими правам дітей, батьків, сімей мають бути прозорими**

Для медичних
працівників, ОЗ

Етичні прийняття рішень та паліативна допомога Права немовлят, батьків, сімей у важких рішеннях

Складова стандарту	РД	Індикатор
Всі медичні працівники дотримуються Конвенції ООН про права дитини/Хартії прав дітей, які перебувають у лікарнях або національними аналогами та має бути Стандарт у лікарні	В	Зворотній зв'язок від батьків Звіт про аудит
Коли інтереси немовлят або батьків не можуть бути забезпечені, все має бути задокументовано	В	Медична документація
Адекватність надання клінічних послуг для немовлят переглідують на регулярній основі	В	Звіт про аудит
Права немовлят, батьків, сімей включено до навчальних програм освіти медичних працівників	В	Матеріали навчання



Початкові кроки

- Батьки та сім'ї інформуються медичними працівниками про стандарти, закріплені Конвенцією ООН про права дитини/Хартією прав дітей, які перебувають у лікарнях або національними аналогами
- Заохочувати лікарні до прийняття Конвенції ООН про права дитини
- Розробити інформаційні матеріали про стандарти, закріплені Конвенцією ООН про права дитини/Хартією прав дітей, які перебувають у лікарнях або національними аналогами
- Аудиторський сервіс з дотримання Конвенції ООН про права дитини/Хартії прав дітей, які перебувають у лікарнях (1) або національних аналогів
- Визначати порушення прав дітей
- Включити Конвенцію ООН про права дитини до навчальної програми професійної освіти в галузі охорони здоров'я

Етичні прийняття рішень

Паліативна допомога

Положення стандарту

- **Інтердисциплінарна неонатальна паліативна допомога гарантує якість життя немовляти та його родини з моменту встановлення діагнозу захворювання, яке обмежує життя**

Етичні прийняття рішень

Паліативна допомога

Положення стандарту

- Метою цього стандарту є забезпечення того, щоб діти не страждали від непотрібного болю або дискомфорту в умовах, коли батькам надають підтримку задля можливості брати участь у догляді на основі їхніх побажань
- Неонатальна паліативна допомога об'єднується з клінічною підтримкою немовляти та сім'ї, **починаючи з моменту встановлення діагнозу** або стану, що обмежує життя. Для забезпечити бездоганної клінічної послуги, **паліативна допомога може розпочатися перед пологами та продовжуватися після похорон дитини**



Етичні прийняття рішень Паліативна допомога

Складова стандарту	РД	Індикатор
Медичні працівники інформують батьків про стан дитини та варіанти підтримки родини	В	Інформаційний листок
Немовлята отримують відповідні ліки та догляд. Допомога задовольняє потреби батьків	А	Медична документація
Підтримувати батьків під час горювання та в ритуалах	В	Зворотній зв'язок від батьків

Для медичних
працівників, ОЗ

Етичні прийняття рішень

Паліативна допомога

Складова стандарту	РД	Індикатор
Увесь медичний персонал має дотримуватися Керівництва паліативної допомоги	В	Керівництво
Навчання проходять всі медичні працівники	А	Матеріали навчання
Практика паліативної допомоги інтегрована до безпосереднього надання медичної допомоги та контролюється старшими лікарями	А	Річний звіт
Організується інтердисциплінарна команда	А	Керівництво
Організуються регулярні сесії обговорення допомоги	А	Протоколи обговорення

Для медичних
працівників, ОЗ

Етичні прийняття рішень

Паліативна допомога

Складова стандарту	РД	Індикатор
Встановлюється співпраця з іншими працівниками, хоспісом в громаді	А	Керівництво
Забезпечити навчання з паліативної допомоги	В	Матеріали навчання
Психолог, капелан, соціальний працівник є частиною неонатальної паліативної команди	А	Річний звіт
Національне Керівництво з паліативної допомоги доступно та регулярно оновлюється	В	Керівництво



Початкові кроки

- Медичні працівники віч-на-віч інформують батьків про стани, які обмежують життя у їхньої дитини та варіанти підтримки родини
- Відвідувати навчання з паліативної допомоги
- Забезпечити комфорт при лікуванні немовляти
- Забезпечити автономію та гідність батькам
- Створювати інформаційні матеріали для батьків з паліативної допомоги
- Підтримувати батьків під час усього періоду надання паліативної допомоги
- Забезпечити доступність до сервісів психологічної, емоційної та духовної підтримки
- Створити та впровадити національне Керівництво з паліативної допомоги

Етичні прийняття рішень Комунікації при вирішенні складних питань

Положення стандарту

Батьки та медичні працівники обмінюються всією відповідною інформацією, такою як умови, прогноз і вибір догляду за дитиною, соціальну ситуацію, цінності та побажання батьків

Метою цього стандарту є забезпечення того, щоб медичні працівники розуміли стан немовляти, цінності та уподобання батьків, а батьки розуміли прогноз, оптимальний догляд за дитиною і були підтримані у власній ролі прийнятті рішень.

Для батьків

Етичні прийняття рішень Комунікації при вирішенні складних питань

Складова стандарту	РД	Індикатор
Батьки інформуються про те, як приймаються рішення у відділенні новонароджених та про клінічну ситуацію	А	Інформаційний листок , медична документація
Активно виявляються стан та умови батьків	А	Зворотній зв'язок
Батькам надається право залучати духовника	В	Медична документація
Для комунікацій та прийняття рішень батькам надається достатньо часу, але розуміти, що може знадобитися багато зустрічей з родиною	В	Зворотній зв'язок
Перекладач за необхідністю	В	Медична документція

Для медичних
працівників, ОЗ

Етичні прийняття рішень Комунікації при вирішенні складних питань

Складова стандарту	РД	Індикатор
Навчання комунікаціям усього медичного персоналу	А	Матеріали навчання
Надавати достатньо часу для спілкування з батьками	А	Зворотній зв'язок
Спеціальна кімната для спілкування з батьками	А	Зворотній зв'язок
Матеріали навчання по комунікаціям в складних клінічних питаннях	В	Матеріали навчання
До освітніх програм підготовки медичних працівників включити вирішення складних клінічних питань	В	Матеріали навчання



Початкові кроки

- Медичним працівникам посилювати обізнаність батьків щодо їхнього права бути повністю проінформованими та залученими до обговорення перебігу захворювання немовляти
- Відвідувати навчання з комунікації та складних клінічних питань
- Долучати батьків до прийняття рішень під час перебігу та прогнозу немовлят з моменту надходження до неонатального відділення
- Розробити інформаційні матеріали з етичних питань прийняття рішень у неонатальних відділеннях для батьків
- Підтримати медичних працівників у навчанні комунікаціям важких питань та розмов

ДЯКУЄМО ЗА УВАГУ!!!!

