

Тематична експертна група:

Прийняття етичних рішень у контексті паліативної допомоги

Комунікація у процесі прийняття етично складних рішень

Автори

Latour JM, Greisen G, Verhaest Y, Alfonso E, Bucher HU, Caeymaex L, Cuttini M, Embleton N, Novak M, Nuzum D, Peters J, Rombo K, Wood D

Цільова група

Немовлята, батьки та сім'ї

Група користувачів/-ок

Медичні працівники/-ці, неонатальні відділення, лікарні та служби охорони здоров'я

Формулювання стандарту

Батьки та медичні працівники/-ці обмінюються всією актуальною інформацією, як-от стан дитини, прогноз та варіанти можливого догляду; важливо також враховувати соціальний статус, цінності та уподобання батьків.

Обґрунтування

Метою цього стандарту є забезпечення умов, за яких медичний персонал, котрий здійснює догляд, чітко розуміє стан немовляти, цінності та уподобання батьків, а батьки, своєю чергою, розуміють медичний прогноз та ознайомлені із можливими варіантами догляду за їхнім немовлям, а також отримують відповідну підтримку у процесі прийняття рішень.

Часто батьки повідомляють про те, що вони не відчують реальної змістовної залученості до процесу прийняття рішень щодо догляду за їхніми дітьми (1). Більше того, комунікація стає особливо ускладненою в ситуаціях, коли командою медичних працівників було виявлено стан, що обмежує тривалість життя, чи високий ризик виживання з важкою довготривалою інвалідністю (2). Батьки цінують коли їх залучають до процесу спільного прийняття рішень (3), особливо коли їм пропонують вибір серед можливих варіантів догляду за їхньою дитиною (4). Для реальної залученості до процесу прийняття рішень, батькам потрібно розбудувати довірчі стосунки з медичними працівниками, котрі, своєю чергою, готові надати емоційну підтримку (5,6). Навички ефективної комунікації є важливими для подолання мовних, освітніх, культурних та соціально-економічних бар'єрів, як і сприятлива атмосфера, у якій не чиниться жодного тиску.

Відкритий та чесний обмін інформацією є для батьків хворих дітей одним із основних пріоритетів (7,8). Медичні працівники/-ці мають прагнути розуміння соціального становища батьків, їхніх сімейних цінностей та особистих уподобань, а також повинні бути спроможними пояснити ситуацію простою мовою, виявляючи водночас співчуття. Вони мають переконатися, що батьки розуміють ситуацію і отримують відповіді на усі запитання, котрі виникають. Прозорість та безперервність комунікації із батьками є вкрай важливою (9), як і визнання того факту, що спонтанна комунікація, котра є можливою у будь-який момент, допомагає задовольнити потреби та пріоритети, котрі постійно змінюються (10). Особливу увагу потрібно звернути також на забезпечення послідовності у комунікації, коли до ведення пацієнта залучають декількох різних медичних працівників.



Переваги

- Зростання рівня довіри з боку батьків та їхньої впевненості в тому, що рішення є індивідуалізованими та ґрунтуються на клінічних показниках і врахуванні сімейних цінностей (1,2,6,9).
- Покращення рівня розуміння підходів до планування у сфері охорони здоров'я як у коротко-, так і в довгостроковій перспективі, коли батьки мають змогу осмислити та зважити прийняті рішення (2,3).
- Впевненість у тому, що медичні працівники/-ці прийняли справді найкращі та найвідповідніші рішення у тісному та активному діалозі із сім'ями (1,2,6,9,10).
- Покращення здатності долати стрес, спричинений доглядом за хворим немовлям (2,3,9).

Складники стандарту

Складник	Оцінка якості досліджень і сили доказів	Індикатор дотримання стандарту
Для батьків і родини		
1. Медичні працівники/-ці інформують батьків про те, як у неонатальному відділенні приймають етичні рішення (9,10).	A (Низька якість) B (Висока якість)	Інформаційний лист для пацієнтів/-ок ¹
2. Батьків інформують про клінічний стан дитини (1,2,11,12).	A (Низька якість) B (Висока якість) C (Середня якість)	Медична картка / історія хвороби, батьки надали зворотний зв'язок
3. У сім'ї постійно з'ясовують їхні обставини та уподобання (3–5).	A (Низька якість) B (Середня якість)	Медична картка / історія хвороби, батьки надали зворотний зв'язок
4. За потреби батькам пропонують послуги перекладача (7,10).	B (Низька якість)	Медична картка / історія хвороби
5. Батьки мають змогу скористатися своїм правом залучати до усіх зустрічей осіб для підтримки, а саме інших членів сім'ї чи духовних наставників тощо (9,10).	B (Низька якість)	Медична картка / історія хвороби
6. При прийнятті важливих рішень батькам надають достатньо часу на роздуми; для чого може відводитися і декілька зустрічей (2,10).	A (Низька якість) B (Середня якість)	Медична картка / історія хвороби, батьки надали зворотний зв'язок
Для медичних працівників/-ць		
7. Усі відповідальні медичні працівники/-ці відвідали тренінг із комунікації у контексті прийняття складних клінічних рішень (10).	A (Низька якість) B (Висока якість)	Документація, яка підтверджує факт проведення / відвідування тренінгу
8. На зустріч із батьками відведено достатньо часу (10).	A (Низька якість) B (Середня якість)	Медична картка / історія хвороби, батьки надали зворотний зв'язок



Для неонатальних відділень

- | | | |
|---|--|--|
| 9. Для зустрічей медичних працівників із сім'ями відведено окрему приватну зону (див. дизайн відділення інтенсивної терапії новонароджених, представлений Групою профільних експертів). | В (Середня якість) | Звіт за результатами аудиту ² |
| 10. Регулярний перегляд попередніх та поточних клінічних випадків та проведення тренінгів, на яких обговорюються труднощі комунікації. | А (Низька якість)
В (Низька якість) | Документація, що підтверджує факт проведення / відвідування тренінгу |

Для лікарні

- | | | |
|--|--------------------|--|
| 11. Забезпечення проведення тренінгів з комунікації у контексті прийняття складних клінічних рішень. | В (Висока якість) | Документація, що підтверджує факт проведення / відвідування тренінгу |
| 12. Під час розроблення дизайну неонатальних відділень враховують потребу відвести окремі приватні зони для зустрічей із батьками (див. дизайн відділення інтенсивної терапії новонароджених, представлений Групою профільних експертів). | В (Низька якість) | Звіт за результатами аудиту ² |
| 13. Медичні працівники/-ці отримують належну підтримку та мають доступ до відповідних приміщень, зон та засобів (див. практики виходжування та реабілітації новонароджених, орієнтовані на потреби немовлят та сім'ї, представлені Групою профільних експертів; практики безпеки та гігієни пацієнтів, представлені Групою профільних експертів; дизайн відділення інтенсивної терапії новонароджених, представлений Групою профільних експертів). | С (Середня якість) | Звіт за результатами аудиту ² |

Для служб охорони здоров'я

- | | | |
|---|--------------------|--|
| 14. До навчальних програм, котрі охоплюють медичних працівників, включено такий освітній елемент, як комунікація в контексті складних клінічних випадків (див. розділ Освіта та тренінги, представлений Групою профільних експертів). | В (Середня якість) | Документація, що підтверджує факт проведення / відвідування тренінгу |
|---|--------------------|--|



¹ Індикатор «Інформаційний лист для пацієнтів/-ок» є прикладом письмової детальної інформації, до якої входять цифрові рішення, такі як вебсистеми, застосунки, брошури, інформаційні листівки та буклети.

² Індикатор «звіт за результатами аудиту» також можна визначити як звіт про порівняльний аналіз.

Напрями подальшого вдосконалення допомоги

Подальше вдосконалення	Оцінка якості досліджень і сили доказів
Для батьків і родини	
Створення груп підтримки батьків (10).	A (Низька якість) B (Середня якість)
Для медичних працівників/-ць	
Організація щорічних тренінгів з комунікації для медичних працівників/-ць (9,10).	A (Низька якість) B (Середня якість)
Для неонатальних відділень	
Не визначено	
Для лікарні	
Не визначено	
Для служб охорони здоров'я	
Розроблення ресурсу для перекладачів, котрий уможливить особисте спілкування чи спілкування у телефонному режимі або через мережу інтернет (13,14).	A (Низька якість)

Початок роботи

Перші кроки
Для батьків і родини
Підвищення рівня обізнаності батьків щодо їхнього права на отримання повної інформації та залученості до прийняття рішень у процесі клінічного догляду за їхніми новонародженими дітьми спільно із медичними працівниками.
Для медичних працівників/-ць
- Відвідування тренінгів з комунікації у контексті прийняття складних клінічних рішень. - Залучення батьків до обговорення клінічної картини стану їхніх немовлят та відповідного прогнозу з моменту госпіталізації до неонатального відділення.
Для неонатальних відділень
Розроблення інформаційних матеріалів для батьків щодо процесу прийняття етичних рішень в неонатальних відділеннях.
Для лікарні
Підтримка медичних працівників для створення з їхнього боку попиту на тренінги з комунікації у контексті прийняття складних клінічних рішень.
Для служб охорони здоров'я
Не визначено

Літературні джерела:

1. Staniszewska S, Brett J, Redshaw M, Hamilton K, Newburn M, Jones N, et al. The POPPY study: developing a model of family-centred care for neonatal units. *Worldviews Evid-Based Nurs Sigma Theta Tau Int Honor Soc Nurs*. 2012 Dec;9(4):243–55.
2. Fowle PW, McHaffie H. Supporting parents in the neonatal unit. *BMJ*. 2004 Dec 4;329(7478):1336–8.
3. Caeymaex L, Jousset C, Vasilescu C, Danan C, Falissard B, Bourrat M-M, et al. Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2013 Jan;98(1):F26-31.
4. Shaw C, Stokoe E, Gallagher K, Aladangady N, Marlow N. Parental involvement in neonatal critical care decision-making. *Sociol Health Illn*. 2016 Nov;38(8):1217–42.
5. Caeymaex L, Speranza M, Vasilescu C, Danan C, Bourrat M-M, Garel M, et al. Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS One*. 2011;6(12):e28633.
6. Cuttini M, Casotto V, de Vonderweid U, Garel M, Kollée LA, Saracci R, et al. Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives. *Early Hum Dev*. 2009 Oct;85(10 Suppl):S21-25.
7. Brinchmann BS, Førde R, Nortvedt P. What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nurs Ethics*. 2002 Jul;9(4):388–404.
8. Rosenthal SA, Nolan MT. A meta-ethnography and theory of parental ethical decision making in the neonatal intensive care unit. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs JOGNN NAACOG*. 2013 Jul;42(4):492–502.
9. King NM. Transparency in neonatal intensive care. *Hastings Cent Rep*. 1992 Jun;22(3):18–25.
10. Mancini A, Uthaya S, Beardsley C, Wood D, Modi N. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. *Lond R Coll Paediatr Child Health*. 2014;
11. Koninkrijksrelaties M van BZ en. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding [Internet]. [cited 2018 Feb 28]. Available from: <http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2012-10-10>
12. Riksdagsförvaltningen. Patientlag (2014:821) Svensk författningssamling 2014:2014:821 t.o.m. SFS 2017:615 – Riksdagen [Internet]. [cited 2018 Feb 28]. Available from: http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
13. Jacobs EA, Leos GS, Rathouz PJ, Fu P. Shared networks of interpreter services, at relatively low cost, can help providers serve patients with limited english skills. *Health Aff Proj Hope*. 2011 Oct;30(10):1930–8.
14. Masland MC, Lou C, Snowden L. Use of communication technologies to cost-effectively increase the availability of interpretation services in healthcare settings. *Telemed J E-Health Off J Am Telemed Assoc*. 2010 Aug;16(6):739–45.

Перше видання, листопад 2018 року

Періодичність перегляду попередніх видань

5 років/наступний перегляд видання заплановано на: 2023 рік

Рекомендація щодо посилання на першоджерело

EFCNI, Latour JM, Greisen G et al., European Standards of Care for Newborn Health: Communication in ethically complex decisions. 2018.

Особлива подяка Task Force International language service company за переклад цього стандарту українською мовою.