

*Тематична експертна група:*

**Прийняття етичних рішень у контексті паліативної допомоги**

**Рішення про підтримання штучного життєзабезпечення чи від'єднання дитини від систем підтримання життєдіяльності**

*Автори*

Greisen G, Latour JM, 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, лікарняні заклади та заклади охорони здоров'я

*Формулювання стандарту*

Рішення про підтримання штучного життєзабезпечення чи від'єднання дитини від систем підтримання життєдіяльності завжди приймають спільно батьки та команда медиків, керуючись інтересами новонародженої дитини та сім'ї у контексті клінічної картини та застосовної нормативно-правової бази.

*Обґрунтування*

У багатьох суспільствах та культурах активне підтримання життєдіяльності немовлят тільки нещодавно стало прийнятною стандартною практикою — значно пізніше, ніж таку практику почали рутинно використовувати для дітей та дорослих. Така ситуація може ілюструвати відмінності у сприйнятті цінності життя новонароджених та невпевненість щодо їхнього стану здоров'я у майбутньому (1,2). В умовах заможних країн немовлята, котрі народилися живими, незалежно від їх гестаційного віку чи ваги на момент народження, мають повноцінний правовий статус і будь-які дії, вжиті відносно них, повинні максимально враховувати інтереси самого немовляти. Судження стосовно подібних питань повинні містити наголос на ретельному спостереженні та інтерпретації поведінки самої дитини.

Роздуми щодо обмеження підтримання життєдіяльності та штучного життєзабезпечення повинні здійснюватися у партнерстві із батьками, котрі мають бути частиною процесу спільного прийняття рішень. В основу таких рішень можуть лягати дані місцевого рівня, міжнародний досвід, національне законодавство, та, в той же час, вони повинні залишатися індивідуалізованими, з окремим підходом до кожної окремої ситуації, через свою надзвичайну вагу (3–8). В усіх випадках до уваги повинні братися цінності, досвід, умови та уподобання сім'ї, визнаючи той факт, що немовля є дитиною цієї конкретної сім'ї, а отже таке рішення вплине на майбутнє життя цієї сім'ї (9,10). Відповідальний лікар зобов'язаний буде взяти на себе усю відповідальність за прийняте рішення, якщо його раціональність розглядатиметься в деталях на пізніших етапах.

*Переваги*

- Зниження рівня страждань немовляти (3)
- Сприяння прийняттю рішення шляхом залучення сімей до процесу, котрий передбачає вибір найбільш прийняттого варіанта (1,2)



- Більш якісне забезпечення догляду медичними працівниками коли переваги для дитини та сім'ї є чітко окресленими (досягнення консенсусу)
- Зниження рівня стресу та професійного вигорання серед медичних працівників завдяки спільному прийняттю рішень (11,12)

### Складники стандарту

| Складник                                                                                                                                                                                                                                                                   | Оцінка якості досліджень і сили доказів  | Індикатор дотримання стандарту                                                     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Для батьків і родини</b>                                                                                                                                                                                                                                                |                                          |                                                                                    |
| 1. Медичні працівники/-ці інформують батьків про процес прийняття рішень відповідно до їхніх уподобань та чинного законодавства (1–3).                                                                                                                                     | A (Низька якість)<br>B (Висока якість)   | Батьки надали зворотний зв'язок, Інформаційний лист для пацієнтів/-ок <sup>1</sup> |
| 2. Сім'ї запропоновано емоційну, психологічну, етичну та релігійну / духовну підтримку (1,3,6,10).                                                                                                                                                                         | A (Середня якість)<br>B (Середня якість) | Батьки надали зворотний зв'язок, Інформаційний лист для пацієнтів/-ок              |
| <b>Для медичних працівників/-ць</b>                                                                                                                                                                                                                                        |                                          |                                                                                    |
| 3. Усі медичні працівники/-ці, котрі працюють у відділенні, дотримуються настанов та рекомендацій щодо підтримання штучного життєзабезпечення чи від'єднання від систем підтримання життєдіяльності.                                                                       | B (Висока якість)                        | Настанови та рекомендації                                                          |
| 4. Усі відповідальні медичні працівники/-ці відвідали тренінг з процесу прийняття етичних рішень.                                                                                                                                                                          | B (Висока якість)                        | Документація, яка підтверджує факт проведення / відвідування тренінгу              |
| 5. Сім'я залучена настільки, наскільки вона цього бажає; їй надається уся необхідна інформація, а відповіді та варіанти, які обрала сім'я, записують (2,4,5,8,9).                                                                                                          | A (Середня якість)<br>B (Середня якість) | Медична картка / історія хвороби, коментарі медичних працівників                   |
| 6. Основи для прийняття клінічних рішень напрацьовують на мультидисциплінарних конференціях за участю медичних працівників, котрі володіють відповідними знаннями та навичками, а також медиків, котрі весь час безпосередньо контактують із немовлятами та сім'ями (5,7). | A (Середня якість)                       | Медична картка / історія хвороби, коментарі медичних працівників                   |



#### Для неонатальних відділень

- |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                         |                                          |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|------------------------------------------|
| 7. Настанови та рекомендації відділення щодо підтримання штучного життєзабезпечення чи від'єднання від систем підтримання життєдіяльності розроблені та постійно оновлюються (8).                                                                                                                                                                                                  | B (Висока якість)                       | Настанови та рекомендації                |
| 8. Мультидисциплінарні команди спеціалістів організовують обговорення клінічних випадків у разі виникнення окремих труднощів (7,8).                                                                                                                                                                                                                                                | A (Низька якість)<br>B (Середня якість) | Звіт за результатами аудиту <sup>2</sup> |
| 9. Зустрічі мультидисциплінарних команд для поточного обговорення клінічних випадків проводять регулярно чи, за потреби, після смерті немовляти вслід за рішенням про від'єднання від систем підтримання життєдіяльності (7,8).<br>(див. практики виходжування та реабілітації новонароджених, орієнтовані на потреби немовлят та сім'ї, представлені Групою профільних експертів) | A (Низька якість)<br>B (Середня якість) | Звіт за результатами аудиту <sup>2</sup> |

#### Для лікарні

- |                                                                            |                    |                                                                      |
|----------------------------------------------------------------------------|--------------------|----------------------------------------------------------------------|
| 10. Забезпечення проведення тренінгів із процесу прийняття етичних рішень. | B (Висока якість)  | Документація, що підтверджує факт проведення / відвідування тренінгу |
| 11. Комітет з клінічної етики є доступним для консультацій.                | B (Середня якість) | Звіт за результатами аудиту <sup>2</sup>                             |

#### Для служб охорони здоров'я

- |                                                                                                                                                                                                                                             |                                                               |                           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|---------------------------|
| 12. Настанови та рекомендації національного рівня щодо підтримання штучного життєзабезпечення чи від'єднання від систем підтримання життєдіяльності розроблені та постійно оновлюються / відповідні закони прийняті та оновлюються (12–14). | A (Середня якість)<br>B (Висока якість)<br>C (Середня якість) | Настанови та рекомендації |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|---------------------------|

<sup>1</sup> 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.

<sup>2</sup> 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                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                    |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Сприяння створенню груп підтримки за підходом «рівний — рівному» (1–3).</li> <li>Розроблення методів зворотного зв'язку та коментарів батьків щодо процесу прийняття рішень (15).</li> </ul>                                                                        | <p>A (Середня якість)</p> <p>A (Низька якість)</p> |
| Для медичних працівників/-ць                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                    |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Наставництво та менторство для молодшого та середнього медичного персоналу з питань прийняття етичних рішень.</li> </ul>                                                                                                                                            | B (Низька якість)                                  |
| Для неонатальних відділень                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                    |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Організація регулярних зустрічей з медичними працівниками для нагадування їм важливості та актуальності залучення сім'ї до прийняття рішень про підтримання штучного життєзабезпечення чи від'єднання дитини від систем підтримання життєдіяльності (8).</li> </ul> | B (Низька якість)                                  |
| Для лікарні                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                    |
| Не визначено                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                    |
| Для служб охорони здоров'я                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                    |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Розроблення тренінгових програм з комунікації у контексті прийняття рішень щодо обмеження підтримання життєдіяльності та штучного життєзабезпечення.</li> </ul>                                                                                                     | B (Середня якість)                                 |

### Початок

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Перші кроки                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Для батьків і родини                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Медичні працівники/-ці в усній формі інформують батьків про процес прийняття етичних рішень та залучають їх до такого процесу.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                |
| Для медичних працівників/-ць                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Відвідування тренінгів з процесу прийняття етичних рішень.</li> <li>Організація регулярних зустрічей з медичними працівниками для обговорення етичних питань.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                 |
| Для неонатальних відділень                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Розроблення та впровадження настанов і рекомендацій відділення щодо підтримання штучного життєзабезпечення чи від'єднання від систем підтримання життєдіяльності.</li> <li>Розроблення інформаційних матеріалів для залучення батьків до процесу прийняття рішень.</li> <li>Організація зустрічей мультидисциплінарних команд для обговорення етичних питань.</li> </ul> |
| Для лікарні                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Підтримка медичних працівників задля формування з їхнього боку попиту на тренінги з процесу прийняття етичних рішень.</li> <li>Заснування Комітету з клінічної етики.</li> </ul>                                                                                                                                                                                         |



#### Для служб охорони здоров'я

- Розроблення та впровадження настанов та рекомендацій національного рівня щодо підтримання штучного життєзабезпечення чи від'єднання від систем підтримання життєдіяльності.

#### Літературні джерела:

1. 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.
2. Caeymaex L, Joussemme 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.
3. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. Semin Perinatol. 2014 Feb 1;38(1):38-46.
4. Reed S, Kassis K, Nagel R, Verbeck N, Mahan JD, Shell R. Breaking bad news is a teachable skill in pediatric residents: A feasibility study of an educational intervention. Patient Educ Couns. 2015 Jun;98(6):748-52.
5. Tobler K, Grant E, Marcinski C. Evaluation of the impact of a simulation-enhanced breaking bad news workshop in pediatrics. Simul Healthc J Soc Simul Healthc. 2014 Aug;9(4):213-9.
6. 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 JGNN NAACOG. 2013 Jul;42(4):492-502.
7. Janvier A, Lantos J, POST Investigators. Ethics and etiquette in neonatal intensive care. JAMA Pediatr. 2014 Sep;168(9):857-8.
8. 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.
9. Warrick C, Perera L, Murdoch E, Nicholl RM. Guidance for withdrawal and withholding of intensive care as part of neonatal end-of-life care. Br Med Bull. 2011;98:99-113.
10. Allen KA. Parental decision-making for medically complex infants and children: an integrated literature review. Int J Nurs Stud. 2014 Sep;51(9):1289-304.
11. de Boer JC, van Blijderveen G, van Dijk G, Duivenvoorden HJ, Williams M. Implementing structured, multiprofessional medical ethical decision-making in a neonatal intensive care unit. J Med Ethics. 2012 Oct;38(10):596-601.
12. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management | Guidance and guidelines | NICE [Internet]. [cited 2018 May 23]. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61>
13. 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>
14. 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](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)
15. McHaffie HE, Lyon AJ, Hume R. Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective. Eur J Pediatr. 2001 Jun;160(6):339-44.

Перше видання, листопад 2018 року

#### Періодичність перегляду попередніх видань

5 років/наступний перегляд видання заплановано на: 2023 рік

#### Рекомендація щодо посилання на першоджерело

EFCNI, Greisen G, Latour JM et al., European Standards of Care for Newborn Health: Decisions of withholding or withdrawing life support. 2018.

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

