

Тематична експертна група:

Прийняття етичних рішень у контексті паліативної допомоги

Паліативна допомога

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, лікарняні заклади та заклади охорони здоров'я

Формулювання стандарту

Міждисциплінарна паліативна допомога у неонатальному періоді підвищує показник якості життя новонародженої дитини та сім'ї у разі діагностування стану, що обмежує тривалість життя.

Обґрунтування

Ціль вказаного стандарту полягає у забезпеченні умов, за яких немовлята не страждають від болю, якому можна було б запобігти, чи дискомфорту в середовищі, де батьки отримують підтримку та їм створено усі умови для залучення до догляду за немовлям на основі їхніх уподобань.

Неонатальна паліативна допомога поєднує в собі клінічну підтримку немовляти та сімейну підтримку, починаючи з діагностування стану, що обмежує тривалість життя, та / або прийняття рішення. Надання паліативної допомоги може розпочатися до пологів і продовжуватися в період підтримки осіб, які переживають втрату близької людини, що у комплексі забезпечить безперервність клінічного догляду (1–4).

Неонатальна паліативна допомога націлена на оптимізацію якості життя немовляти та сім'ї, а також на створення середовища, у якому, попри високу ймовірність смерті, деякі немовлята можуть прожити триваліший період. У практиці надання неонатальної паліативної допомоги існує ціла низка різноманітних підходів (5–8). Вкрай важливим є міждисциплінарний підхід до надання паліативної допомоги неонатальним пацієнтам, орієнтований на потреби сім'ї, котрий гарантує оптимальний догляд (9) і дозволяє розбудувати довірчі стосунки між сім'ями та медичними працівниками (10). Визначення рівня якості життя немовляти, якому було діагностовано стан, що обмежує тривалість життя, це непросте завдання. Для прикладу, досить не просто оцінити збалансованість між станом бадьорості, який дозволяє забезпечити контакт з батьками, та отриманням належної дози терапії для управління болем і позбавлення дискомфорту. Проте структуровані спостереження, націлені на оцінку рівню болю та дискомфорту, є доступними та повинні використовуватися (11,12).



Батьки повинні заручитися дозволом залишатися зі своїм немовлям стільки часу, скільки вони бажають, в оточенні, яке відповідає їхнім уподобанням і духовним потребам (13). Медичні працівники/-ці повинні і самі заручитися допомогою — групи рефлексивної практики та спільні заслуховування доповідей щодо клінічних випадків є дуже помічними (2). Після смерті дитини, сім'ям мають пропонувати допомогу фахівці, які пройшли навчання з підтримки осіб, котрі переживають втрату близької людини.

Переваги

- Зниження рівня страждання немовлят від болю та дискомфорту (1,3,11,13)
- Покращена практика підтримки батьків під час надання паліативної допомоги (1,3,4,10)
- Краща поінформованість медичних працівників щодо пріоритетів догляду, а також уподобань і бачення батьків (6–8,10,13)
- Краща підтримка медичних працівників у їхній ролі надавачів паліативної допомоги (6,7,10)

Складники стандарту

Складник	Оцінка якості досліджень і сили доказів	Індикатор дотримання стандарту
Для батьків і родини		
1. Медичні працівники/-ці інформують батьків про стан їхньої дитини, який обмежує тривалість життя, та варіанти підтримки сім'ї.	B (Висока якість)	Інформаційний лист для пацієнтів/-ок ¹
2. Немовлята, котрим діагностовано стан, що обмежує тривалість життя, отримують відповідні ліки та належний догляд (1,2,11,12).	A (Середня якість) B (Середня якість) C (Середня якість)	Медична картка / історія хвороби
3. Батьки отримують підтримку у спосіб, який відповідає їхнім потребам і враховує їхні уподобання. (1,3,4,10,8,13) (див. Дитино- та сімейно-орієнтована допомога, що сприяє розвитку)	A (Середня якість) B (Середня якість)	Батьки надали зворотний зв'язок
4. Батьки отримують підтримку у своїх ритуалах прощання та скорботи (14,15).	A (Низька якість) B (Середня якість)	Батьки надали зворотний зв'язок
Для медичних працівників/-ць		
5. Усі медичні працівники/-ці дотримуються настанов та рекомендацій відділення з паліативної допомоги.	B (Висока якість)	Настанови та рекомендації
6. Усі відповідальні медичні працівники/-ці відвідали тренінг із паліативної допомоги. (1,3)	A (Середня якість) B (Висока якість)	Документація, яка підтверджує факт проведення / відвідування тренінгу



Для неонатальних відділень

- | | | |
|---|---|--|
| 7. Настанови та рекомендації відділення з паліативної допомоги розроблені та постійно оновлюються. | B (Висока якість) | Настанови та рекомендації |
| 8. Практики паліативної допомоги інтегровано в межі безпосереднього догляду із забезпеченням відповідного наставництва з боку досвідченіших колег (3). | A (Низька якість)
B (Низька якість) | Щорічний звіт |
| 9. Сформовано спеціалізовану міждисциплінарну команду з надання паліативної допомоги (1,3,15). | A (Низька якість)
B (Середня якість) | Настанови та рекомендації |
| 10. Для медичних працівників/-ць регулярно організовують сесії з розгляду конкретних клінічних випадків, щодо яких нещодавно приймали будь-які рішення (1,3). | A (Середня якість)
B (Низька якість) | Протоколи сесій з розгляду конкретних клінічних випадків |
| 11. Започатковано співпрацю з іншими фахівцями у сфері паліативної допомоги, такими як представники хоспісів чи організацій на рівні громади (7,10). | A (Низька якість)
B (Низька якість) | Настанови та рекомендації |

Для лікарні

- | | | |
|--|--|---|
| 12. Забезпечують проведення тренінгів із паліативної допомоги. | B (Висока якість) | Документація, яка підтверджує факт проведення / відвідування тренінгу |
| 13. До структури неонатальної паліативної допомоги інтегровано окремі спеціалізовані послуги, як-от допомога психолога, робота груп пастирської / духовної та соціальної допомоги (1,3,4). | A (Середня якість)
B (Середня якість) | Щорічний звіт |

Для служб охорони здоров'я

- | | | |
|--|--|---------------------------|
| 14. Національні настанови та рекомендації з паліативної допомоги розроблені та постійно оновлюються. | B (Висока якість) | Настанови та рекомендації |
| 15. Завдяки належній співпраці установ охорони здоров'я та організацій, що надають паліативну допомогу, забезпечують безперешкодний перехід з догляду в лікарні до догляду вдома чи у хоспісі (1,3–5). | A (Середня якість)
B (Середня якість) | Щорічний звіт |

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.

Напрями подальшого вдосконалення допомоги

Подальше вдосконалення	Оцінка якості досліджень і сили доказів
Для батьків і родини	
Батьки, діти котрих отримують паліативну допомогу, заручаються підтримкою з боку груп підтримки за підходом «рівний — рівному».	A (Низька якість)
Для медичних працівників/-ць	
Медичним працівника доступна консультативна підтримка (7,8,13).	A (Середня якість)
Для неонатальних відділень	
У кожному неонатальному відділенні створено групу фахівців з надання паліативної допомоги (7).	A (Середня якість)
Для лікарні	
Не визначено	
Для служб охорони здоров'я	
Не визначено	

Початок

Перші кроки
Для батьків і родини
- Медичні працівники/-ці в усній формі інформують батьків про стан їхнього немовляти, що обмежує тривалість життя, та доступні варіанти підтримки, яка надається сім'ям. - Розвитку практик неонатальної паліативної допомоги сприяє співпраця з організаціями з підтримки осіб, які переживають втрату близької людини.
Для медичних працівників/-ць
- Відвідування тренінгів з паліативної допомоги. - Забезпечення управління комфортним самопочуттям немовляти. - Гарантування батькам приватності та гідного ставлення.
Для неонатальних відділень
- Розроблення та впровадження настанов та рекомендацій відділення з паліативної допомоги. - Розроблення інформаційних матеріалів з паліативної допомоги для батьків. - Роз'яснення батькам суті переходу на паліативну допомогу. - Забезпечення батькам підтримки впродовж усього процесу надання паліативної допомоги.
Для лікарні
- Підтримка медичних працівників задля формування попиту на тренінги з паліативної допомоги. - Забезпечення доступу до послуг з психологічної, емоційної та духовної підтримки.
Для служб охорони здоров'я
Розроблення та впровадження національних настанов та рекомендацій з паліативної допомоги.

Літературні джерела:

1. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management [Internet]. 2016. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61/resources/end-of-life-care-for-infants-children-and-young-people-with-life-limiting-conditions-planning-and-management-1837568722885>
2. WHO | WHO Definition of Palliative Care [Internet]. WHO. [cited 2018 May 23]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
3. 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.
4. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc. 2002 May;22(3):184–95.
5. Tosello B, Dany L, Bétrémieux P, Le Coz P, Auquier P, Gire C, et al. Barriers in referring neonatal patients to perinatal palliative care: a French multicenter survey. PloS One. 2015;10(5):e0126861.
6. Cortezzo DE, Sanders MR, Brownell E, Moss K. Neonatologists' perspectives of palliative and end-of-life care in neonatal intensive care units. J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc. 2013 Sep;33(9):731–5.
7. Mendes JCC, Justo da Silva L. Neonatal palliative care: developing consensus among neonatologists using the Delphi technique in Portugal. Adv Neonatal Care Off J Natl Assoc Neonatal Nurses. 2013 Dec;13(6):408–14.
8. Cortezzo DE, Sanders MR, Brownell EA, Moss K. End-of-life care in the neonatal intensive care unit: experiences of staff and parents. Am J Perinatol. 2015 Jul;32(8):713–24.
9. Williams-Reade J, Lamson AL, Knight SM, White MB, Ballard SM, Desai PP. The clinical, operational, and financial worlds of neonatal palliative care: A focused ethnography. Palliat Support Care. 2015 Apr;13(2):179–86.
10. Carter BS. Advance care planning: outpatient antenatal palliative care consultation. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2017 Jan;102(1):F3–4.
11. van Dijk M, Roofthoof DW, Anand KJS, Guldemond F, de Graaf J, Simons S, et al. Taking up the challenge of measuring prolonged pain in (premature) neonates: the COMFORTneo scale seems promising. Clin J Pain. 2009 Sep;25(7):607–16.
12. Carter BS, Jones PM. Evidence-based comfort care for neonates towards the end of life. Semin Fetal Neonatal Med. 2013 Apr;18(2):88–92.
13. Fielding A, Haddow G, Wilson S, Fernandes C. Parents' and families' experiences of care by health care professionals in the hospital setting following perinatal death: A systematic review. JBI Libr Syst Rev. 2009;7(8 Suppl):1–22.
14. van den Berg C, Alferink K, Latour JM, Valkenburg N, van Dijk M. International care practices around an infant's death in the NICU: A survey study. In: Selected Abstracts of the 1st Congress of joint European Neonatal Societies (jENS 2015); Budapest (Hungary); September 16-20, 2015; Session "Other". J Pediatr Neonatal Individ Med JPNIM. 2015 Sep 8;4(2):e040211.
15. van den Berg C, Alferink KTM, Latour J, Falkenburg JL, Dijk M van. PO-0719 Care Around An Infant's Death In The Nicu. Arch Dis Child. 2014 Oct 1;99(Suppl 2):A489–A489.

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: Palliative care. 2018.

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

