

Тематична експертна група:

Прийняття етичних рішень у контексті паліативної допомоги

Права немовлят, батьків та сімей в контексті прийняття складних рішень

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

Медичні працівники/-ці дотримуються прав новонароджених дітей, батьків та сімей в контексті прийняття складних рішень. Цінності, що лежать в основі будь-якого рішення, яке йде в розріз із відповідними правами, потрібно чітко артикулювати.

Обґрунтування

Ціль вказаного стандарту полягає у забезпеченні умов, за яких будь-яке рішення гарантує дотримання прав дітей, батьків та сімей, наскільки це можливо. У контексті немовлят до відповідних прав, пов'язаних з рішеннями щодо лікування та догляду, належать: право на людську ідентичність, турботу і виховання, єднання з батьками, свободу від дискримінації та болю, якому можна запобігти (1,2). Немовля – це, з одного боку, індивід, котрому належать власні права, а з іншого – дитина, котра перебуває під опікою власних батьків, народжена у сім'ї та суспільстві загалом (3). У випадках коли немовлята мають вади розвитку, отримали ушкодження при народженні, народилися передчасно чи є хворими, через що їхній комфорт та виживання залежать від спеціалізованого догляду, вони є особливо уразливими та залежними від сторонньої допомоги. Окрім цього, сім'я може опинитися у стані гострого психологічного переживання чи скрутному соціальному становищі, що підвищує її уразливість. Це покладає на медичних працівників етичний обов'язок захищати гідність і комфорт немовлят та їхніх сімей, а також підтримувати автономію батьків у виконанні ними батьківського піклування. Існує також обов'язок захищати приватне життя, сприяти справедливості та запобігати дискримінації, особливо під час обговорення етичних питань (4).

Переваги

- Забезпечення немовлятам найкращого можливого догляду, який відповідає їхньому клінічному стану та визначеним для них терапевтичним цілям (досягнення консенсусу)
- Підвищення рівня впевненості з боку батьків та сімей у тому, що їхніх прав дотримуються (досягнення консенсусу)
- Підвищення рівня прозорості дозволяє відкрито обговорювати будь-які питання (досягнення консенсусу)



Складники стандарту

Складник	Оцінка якості досліджень і сили доказів	Індикатор дотримання стандарту
Для батьків і родини		
1. Медичні працівники/-ці інформують батьків та сім'ї про стандарти, закладені в основу Конвенції Організації Об'єднаних Націй про права дитини / хартії Європейської асоціації у справах дітей в лікарні чи еквівалентних документів національного рівня (1).	B (Висока якість) C (Висока якість)	Інформаційний лист для пацієнтів/-ок ¹
Для медичних працівників/-ць		
2. Усі медичні працівники/-ці дотримуються стандартів, закладених в основу Конвенції Організації Об'єднаних Націй про права дитини / хартії Європейської асоціації у справах дітей в лікарні чи еквівалентних документів національного рівня (1).	B (Висока якість) C (Висока якість)	Батьки надали зворотний зв'язок
3. Рішення приймають з урахуванням інтересів немовляти та з повагою до уподобань батьків. Будь-яка дискримінація за ознакою віку, раси, релігії, вірувань, гендерної приналежності чи сексуальної орієнтації відсутня (1).	B (Висока якість) C (Висока якість)	Батьки надали зворотний зв'язок
4. У ситуаціях коли рішення не може повністю врахувати інтереси немовляти чи уподобання батьків причини цьому ретельно реєструють та артикулюють.	B (Низька якість)	Медична картка / історія хвороби
Для неонатальних відділень		
5. Відповідність клінічних послуг, які надаються немовлятам, регулярно перевіряють, про будь-які недопрацювання та прогалини – повідомляють.	B (Низька якість)	Звіт за результатами аудиту ²
Для лікарні		
6. Заклад гарантує дотримання стандартів, закладених в основу Конвенції Організації Об'єднаних Націй про права дитини / хартії Європейської асоціації у справах дітей в лікарні чи еквівалентних документів національного рівня дотримуються.	B (Висока якість)	Звіт за результатами аудиту ²



7.	Розподіл ресурсів, котрі виділяються на різні типи послуг для різних груп пацієнтів, регулярно перевіряється, що дозволяє забезпечити рівність та запобігти дискримінації.	В (Низька якість)	Звіт за результатами аудиту ²
Для служб охорони здоров'я			
8.	Тему прав немовлят, батьків та сімей введено до навчальних планів та освітніх програм для медичних працівників/-ць. (див. розділ «Освіта та тренінги», представлений Групою профільних експертів)	В (Висока якість)	Тренінг

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	
Не визначено	
Для медичних працівників/-ць	
Не визначено	
Для неонатальних відділень	
Не визначено	
Для лікарні	
Не визначено	
Для служб охорони здоров'я	
Не визначено	

Початок

Перші кроки
Для батьків і родини
- Медичні працівники/-ці усно інформують батьків та сім'ї про стандарти, закладені в основу Конвенції Організації Об'єднаних Націй про права дитини / хартії Європейської асоціації у справах дітей в лікарні чи еквівалентних документів національного рівня (1). - Сприяння тому, щоб лікарняні заклади впроваджували стандарти Конвенції ООН про права дитини (1).
Для медичних працівників/-ць
- Проведення аудиту послуг на предмет їхньої відповідності стандартам, закладеним в основу Конвенції Організації Об'єднаних Націй про права дитини / хартії Європейської асоціації у справах дітей в лікарні (1) чи еквівалентних документів національного рівня. - Пошук рішень в усіх тих ситуаціях, коли доводиться діяти з порушенням прав дитини та сім'ї.



Для неонатальних відділень

- Розроблення інформаційних матеріалів для батьків щодо стандартів, закладених в основу Конвенції Організації Об'єднаних Націй про права дитини / хартії Європейської асоціації у справах дітей в лікарні (1) чи еквівалентних документів національного рівня.
- Проведення аудиту послуг на предмет їхньої відповідності стандартам, закладеним в основу Конвенції Організації Об'єднаних Націй про права дитини / хартії Європейської асоціації у справах дітей в лікарні (1) чи еквівалентних документів національного рівня.
- Пошук рішень в усіх тих ситуаціях, коли доводиться діяти з порушенням прав дитини та сім'ї.

Для лікарні

- Проведення аудиту послуг на предмет їхньої відповідності стандартам, закладеним в основу Конвенції Організації Об'єднаних Націй про права дитини / хартії Європейської асоціації у справах дітей в лікарні (1) чи еквівалентних документів національного рівня.
- Пошук рішень в усіх тих ситуаціях, коли доводиться діяти із порушенням прав дитини та сім'ї.

Для служб охорони здоров'я

Впровадження стандартів Конвенції ООН про права дитини (1) до навчальних планів та освітніх програм для медичних працівників/-ць. (див. розділ «Освіта та тренінги», представлений Групою профільних експертів)

Літературні джерела:

1. UNICEF. The United Nations Convention on the Rights of the Child [Internet]. 1990. Available from: https://downloads.unicef.org.uk/wp-content/uploads/2010/05/UNCRC_united_nations_convention_on_the_rights_of_the_child.pdf?_ga=2.163550268.1218459234.1527076484-403558301.1527076484
2. Council of Europe. Guidelines on child-friendly health care. 2011; Available from: <https://rm.coe.int/168046cccf>
3. Council of Europe. The best interests of the child; a dialogue between theory and practice [Internet]. 2016 [cited 2018 May 23]. Available from: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=0900001680657e56>
4. Latour JM, Albarran JW. Privacy, dignity and confidentiality: a time to reflect on practice. Nurs Crit Care. 2012 Jun;17(3):109–11

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: Rights of infants, parents, and families in difficult decisions. 2018.

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

