

ЗАТВЕРДЖЕНО

Наказ Міністерства охорони здоров'я
України

№ _____

**Порядок
інформування майбутніх батьків, батьків, інших законних
представників, а також особи, яка досягла 14 років, про діагноз,
включно зі спадковими та вродженими патологіями або ризиком їх
появи, що можуть призвести до інвалідності або смерті дитини**

1. Цей Порядок визначає алгоритм інформування майбутніх батьків, батьків або законних представників дитини, а також особи, яка досягла 14 років, про діагноз у разі виявлення підозри або встановлення патології вагітності чи невиліковного діагнозу (включно зі спадковими та вродженими патологіями або ризиком їх появи) у дитини, що може призвести до інвалідності або можливої смерті дитини або загибелі плоду, та призначений для лікарів та інших медичних працівників, що проводять діагностику та лікування пацієнтів, з метою дотримання ними медичної етики і деонтології під час спілкування.

2. Цей Порядок не поширюється на інформування осіб про ВІЛ-інфекцію. Інформування осіб про ВІЛ-інфекцію здійснюється відповідно до Порядку добровільного консультування і тестування на ВІЛ-інфекцію (протокол), затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України від 19 серпня 2005 року № 415, зареєстрованого в Міністерстві юстиції України 22 листопада 2005 року за № 1404/11684.

3. Інформування майбутніх батьків, батьків або законних представників дитини, а також особи, яка досягла 14 років, про виявлення підозри або встановлення патології вагітності чи невиліковного діагнозу (включно зі спадковими та вродженими патологіями або ризиком їх появи) у дитини, що може призвести до інвалідності або можливої смерті дитини або загибелі плоду, проводиться у формі розмови.

Під час розмови лікар або інший медичний працівник ознайомлює особу з медичними документами, що стосуються стану здоров'я особи, крім випадків, передбачених пунктом 5 цього Порядку.

4. У випадку коли є потреба у додаткових дослідженнях та обстеженнях, під час розмови з особою необхідно зазначити перелік та строки виконання необхідних досліджень та обстежень та поінформувати про наступні етапи надання медичної допомоги після отримання результатів досліджень та обстежень (повторна консультація, розгляд спеціальної комісії).

5. Лікар або інший медичний працівник має право надати неповну інформацію особам про стан здоров'я дитини або обмежити можливість їх ознайомлення з окремими медичними документами, якщо інформація про виявлення підозри або встановлення патології вагітності чи невиліковного діагнозу (включно зі спадковими та вродженими патологіями або ризиком їх появи) у дитини, що може призвести до інвалідності або можливої смерті дитини або загибелі плоду, може погіршити стан здоров'я дитини чи зашкодити процесові лікування або погіршити стан здоров'я майбутніх батьків, батьків або законних представників дитини.

6. Зміст розмови має включати інформацію про стан здоров'я дитини, мету проведення запропонованих досліджень і лікувальних заходів, прогноз можливого розвитку захворювання, у тому числі наявність ризику для життя і здоров'я дитини.

7. Інформація надається в такій послідовності:

1) діагноз або попередній діагноз дитини чи патології вагітності, можливі причини патології, методи досліджень, що використовувалися чи заплановані до використання для його підтвердження згідно з чинними протоколами та рекомендаціями;

2) інформацію про хворобу, симптоми, можливі порушення чи особливості розвитку у подальші роки життя, вплив на якість життя дитини, прогноз розвитку хвороби, життя дитини та можливості лікування, діагностики, консультації фахівців та реабілітації;

3) інформацію про необхідні пристрої та пристосування, якщо дитина не зможе жити повноцінним життям без спеціальних пристроїв та пристосувань через обмеження функціонування;

4) інформацію про паліативну допомогу (у разі необхідності);

5) інформацію щодо можливості отримання медичної допомоги, послуг кабінетів катamnестичного спостереження, послуги раннього втручання, послуг соціальної підтримки, у тому числі, тих, що надаються громадськими та благодійними організаціями та об'єднаннями (за наявності);

6) інформацію про можливості та порядок отримання психологічної та психотерапевтичної допомоги;

7) контакти органів та закладів соціального захисту населення, команд раннього втручання, кабінетів катанестичного спостереження, а також існуючих громадських та благодійних організацій та об'єднань, включно з батьківськими об'єднаннями та асоціаціями, що надають допомогу та підтримку родинам дітей з повідомленими діагнозами.

8. Під час надання інформації забороняється:

1) рекомендувати перервати вагітність, крім випадків наявності медичних показів;

2) ініціювати під час розмови з батьками або законними представниками відмову від дитини;

3) викладати суб'єктивне бачення перспектив здоров'я та життя дитини, родини в цілому;

4) забороняти присутність під час розмови з майбутніми батьками, дитиною, батьками або законними представниками дитини, осіб, визначених в пункті 1 цього Порядку, або про залучення яких пацієнт висловив бажання;

5) схилити особу до рішення, яке вважає правильним.

9. Алгоритм ведення розмови:

1) починати розмову зі слів підтримки;

2) подавати інформацію нейтрально та в повному обсязі для уникнення невизначеності, використовувати чітку, зрозумілу лексику та термінологію під час повідомлення діагнозу, пояснювати спеціальні терміни загальнодоступними зрозумілими словами і використовувати короткі однозначні фрази, уникати за можливості слова «плід», «вада», «аборт»;

3) дізнатися, що майбутні батьки, дитина, батьки або законні представники дитини, вже знають про діагноз;

4) в процесі розмови уточнювати наявність у майбутніх батьків, дитини, батьків або законних представників дитини, додаткових питань, а також необхідність повторного роз'яснення наданої інформації та дізнатися, чи бажає/готова особа отримати більше інформації, ставити їй уточнюючі запитання;

5) надати майбутнім батькам, дитині, батькам або законним представникам дитини, час для вияву емоцій;

6) уточнити, чи потрібна майбутнім батькам, дитині, батькам або законним представникам дитини психологічна підтримка;

7) продовжувати розмову, лише переконавшись у готовності майбутніх батьків, дитини, батьків або законних представників дитини сприймати інформацію далі;

8) надавати вичерпну відповідь на всі запитання майбутніх батьків, дитини, батьків або законних представників дитини;

9) поставитись з розумінням до відмови майбутніх батьків, дитини, батьків або законних представників дитини від продовження розмови, якщо вони попросять зробити паузу, продовжити розмову пізніше.

10. Під час спостереження вагітної у разі виявлення патології вагітності, якщо інформація поставить вагітну жінку (майбутніх батьків) перед репродуктивним вибором, лікар має дотримуватися такого алгоритму дій для підготовки та під час розмови:

1) провести перевірку отриманих даних щодо діагнозу, який поставить вагітну жінку (майбутніх батьків) перед репродуктивним вибором;

2) запропонувати, щоб пацієнтку на консультацію супроводжував хтось з близьких (партнер, подруга або інша довірена особа);

3) повідомляти інформацію виключно під час очної консультації; виділити достатньо часу на консультацію, організувавши конфіденційний простір;

4) направити вагітну жінку на пренатальний консилиум та вести вагітність згідно з галузевими стандартами у сфері охорони здоров'я, затвердженими МОЗ;

5) приготувати серветки на випадок, якщо вагітна жінка (майбутні батьки) буде плакати, та стакан води для себе та вагітної жінки (майбутніх батьків);

6) приготувати візуальний матеріал (зображення, малюнки, буклети та інше) на випадок, якщо вагітна жінка (майбутні батьки) матиме бажання отримати більше інформації;

7) перед початком консультації представити вагітній жінці (майбутнім батькам), іншим присутнім близьким або родичам жінки (майбутніх батьків) інших медичних працівників, які будуть присутні на консультації та проговорити їх роль;

8) спілкування здійснювати у відповідності до пунктів 7-9 цього Порядку, а також застосовувати рекомендації з Етики спілкування з майбутніми батьками у випадку пренатального виявлення патології вагітності, наведені в додатку 1 до цього Порядку.

11. Перинатальний консилиум при повідомленні діагнозу патології вагітності та прогнозу етапів розвитку плода, перспектив здоров'я та життя дитини або самої вагітної має керуватись пунктами 7-10 цього Порядку.

12. Якщо виявлено підозру або встановлено невиліковний діагноз, включно зі спадковими та вродженими патологіями або ризиком їх появи, у дитини, що може призвести до інвалідності або можливої смерті дитини, в акушерському стаціонарі під час / після народження дитини, необхідно дотримуватися такого алгоритму дій:

1) в палаті за можливості разом з дитиною (якщо цього дозволяє стан дитини) лікар – неонатолог / лікар - анестезіолог дитячий проводять розмову з жінкою (батьками) про підозру на наявність у дитини невиліковного діагнозу, включно зі спадковими та вродженими патологіями або ризиком їх появи, що може призвести до інвалідності або можливої смерті дитини (в присутності близьких чи родичів жінки (батьків) за її бажанням);

2) сповіщення інформації про стан дитини відбувається після забезпечення контакту «шкіра-до-шкіри» за умови відсутності протипоказань з боку дитини та матері (та/або батькові чи іншим особам за умови партнерських пологів);

3) лікар – неонатолог може повідомити породілі (батькові) про зовнішні особливості дитини, якщо жінка (батько) сама ставить питання про стан дитини, при цьому пропонуючи обговорити це пізніше в палаті після динамічного спостереження, додаткового обстеження дитини;

4) спілкування здійснювати у відповідності до пунктів 7-9 цього Порядку.

13. У разі підозри або виявлення у дитини, що не досягла 14 років, невиліковного діагнозу, включно зі спадковими та вродженими патологіями або ризиком їх появи, що може призвести до інвалідності або можливої смерті дитини, інформування батьків, законних представників дитини здійснюється відповідно до пунктів 7-9 цього Порядку з дотриманням рекомендацій клінічного психолога, лікаря-психолога чи лікаря-психотерапевта (за наявності).

14. При підозрі чи виявленні у особи, яка досягла 14 років, невиліковного діагнозу, включно зі спадковими та вродженими патологіями або ризиком їх появи, що може призвести до інвалідності або можливої смерті особи, рекомендовано забезпечити проведення клінічним психологом, лікарем-психологом чи лікарем-психотерапевтом психодіагностичних бесід з дитиною для визначення тактики її інформування. Інформування дитини, що досягла 14 років, здійснюється у відповідності до пунктів 7-9 цього Порядку з дотриманням рекомендацій клінічного психолога, лікаря-психолога чи лікаря-психотерапевта та думки батьків чи інших законних представників.

15. Лікар, інший медичний працівник застосовує рекомендації «Емоції. Інструменти роботи при повідомленні діагнозу», наведені в додатку 2 до цього Порядку.

**Директор
Департаменту медичних послуг**

Тетяна ОРАБІНА