**Семейно-ориентированный подход в оказании помощи в эпоху COVID-19**

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392420302086?via%3Dihub>

**Цели семейно-ориентированного подхода в оказании помощи в период пандемии COVID-19**

Цели семейно-ориентированного подхода в оказании помощи во время физического дистанцирования остаются прежними и ориентированы на 1)уважение членов семьи и других лиц, осуществляющих уход,2) сотрудничество между членами семьи и медицинской бригадой и 3) поддержание сплоченности семьи. Пандемия требует, чтобы усилия по достижению этих целей адаптировались к быстро меняющимся условиям.

Семейно-ориентированная помощь должна в первую очередь включать физическое присутствие членов семьи рядом с больным, основываться на доверии, общении, участии в уходе и совместном принятии решений. При оказании семейно-ориентированной помощи вместо термина «посещение» используется «семейное присутствие», которое является нефизическим способом его достижения.

В условиях этой пандемии в отличие от предыдущих инфекционных вспышек,

необходимо изучать и применять новые клинические процедуры и способы оказания помощи в новых обстоятельствах и с новыми командами.

Этические соображения

Стратегии поддержки и присутствия членов семьи при осуществлении мер физического дистанцирования в значительной степени зависит от наличия смартфона или компьютера, стабильного доступа в интернет

и технологической грамотности. В США, где большая часть населения активно использует смартфоны и компьютеры наличие постоянного доступа в интернет в значительной степени зависит от расовой и социально-экономической принадлежности пациента и членов его семьи.

Например, пожилые американцы реже используют интернет-технологии, в сельской местности постоянный доступ в интернет имеют две трети домов, а в городских районах частота применения технологий определяется по социально-экономическим статусом семьи. Эти факторы следует учитывать при применении семейно-ориентированного подхода в каждом конкретном случае.

Несмотря на необходимость физического дистанцирования часто для сохранения ощущения целостности семьи требуется присутствие родственников рядом с пациентом.

Такая поддержка нужна, например детям, беременным женщинам и женщинам в послеродовой период, пациентам с тяжелой формой нейрокогнитивной инвалидности или умирающим пациентам. Разрешение на физическое присутствие должно быть четко оговорено клиницистами, семьями и пациентами. Такая процедура должна быть централизованной, максимально прозрачной и равнодоступной для всех.

В США разрешено использование технологий, соответствующих закону о сохранении медицинского страхования и персонифицированном учёте в здравоохранении (акт HIPAA), но если клиницист использует несоответствующие технологии, то пациенты должны быть проинформированы о потенциальной угрозе конфиденциальных их данных. Использование совместимых с актом HIPAA платформ должно быть приоритетным для защиты конфиденциальности пациентов.

**Стратегии оказания стационарной помощи**

Оказание помощи начинается с момента поступления в систему здравоохранения. Пациент и его семья должны получить разъяснение относительно любых мер, ограничивающих физическое присутствие членов семьи. Поскольку в пункте пропуска на территорию семьи часто не имеют возможности обратиться с вопросами к ответственному лицу, на общедоступном веб-сайте должна содержаться дополнительная информация. Объяснение должно включать в себя обоснование таких мер и сформулировано с использованием выражений и тона обращения, которые направлены на снижение риска конфликта или на его полное предотвращение. Общественные материалы должны также дать пациентам и их семьям возможность предвидеть и подготовиться к следующим этапам процесса7. Веб-сайт должен также содержать ссылки на дополнительные ресурсы, бесплатные или недорогие общедоступные онлайн программы и информацию о предпочтительных платформах для коммуникации. Также больницам следует разработать механизм доставки пациенту предметов первой необходимости, таких как очки, зарядные устройства для телефонов и предварительные медицинские указания.

Стационарные клинические бригады должны разработать план общения с пациентом и членами его семьи вскоре после поступления или перевода в больницу. Для пациента и его семьи этот период сопряжен с чувством неопределенности14. При необходиомсти члены бригады должны связываться с членами семьи напрямую, с разрешения пациента. Клиническая бригада должна стремиться к 1) установлению первичного контакта с членом семьи, указанным пациентом, который в идеале, но не обязательно является уполномоченным лицом, принимающим решение о медицинском обслуживании пациента; 2) зафиксировать технологии, доступные пациенту и его семье для коммуникации; и 3) выявлять и смягчать любые барьеры для общения и взаимодействия (табл. 1). Вместе они должны определить, через какую платформу семье будут сообщать сведения о состоянии пациента. Клиническая команда должна продумать асинхронные действия для семьи, такие как составление вопросов и ведение журнала, чтобы максимально повысить эффективность общения и преодоление трудностей.

Структурированная коммуникация с семьями должна осуществляться ежедневно, если не требуется иного, с использованием стратегий, изложенных в табл. 2. Два основных способа контакта - между 1) семьей и пациентом и между 2) семьей и клиницистами. Видеоконференции предпочтительнее телефонных звонков и улучшают эмоциональную связь, благодаря мимике и невербальной коммуникации15.

Во время пандемии первостепенное внимание следует уделить минимизации нагрузки на персонал по обучению и ведению документации. Не представляется возможным обучить всех необходимым навыкам удаленного общения с членами семей пациентов и деонтологии телемедицины. Вместо этого системы здравоохранения должны предоставлять клиническому персоналу легкодоступные руководства по коммуникации и инструменты для ведения документооборота. В электронной медицинской карте следует создать шаблонные заметки с помощью скриптовых руководств по ведению диалогов для ключевых тем общения с пациентом и разговора о серьезных заболеваниях, адаптированные под пандемию COVID-1916. Примеры шаблонных заметок доступны на веб-сайте Центра исследований паллиативной помощи и терминальных болезней7.

Семейно-ориентированный подход в оказании помощи может потребовать переосмысления ролей междисциплинарной команды, поскольку клинический персонал становится дефицитным ресурсом. Студенты врачебных, сестринских или социальных специальностей, отстраненные от клинической ротации, могут оказывать квалифицированную поддержку, повышая таким образом свои навыки и знания17. Студенты могут общаться онлайн с пациентами и их семьями для продвижения стратегий совладания со стрессом, координации усилий по вовлечению членов семьи и оптимизации коммуникации с клинической командой7. Кроме того, система здравоохранения должна сотрудничать с местными сообществами для оказания помощи членам семей. Активная информационно-разъяснительная работа с местными сообществами по вопросам мер, ограничивающих присутствие семьи, может облегчить нагрузку на систему здравоохранения по мере увеличения потребности в поддерживающем уходе7. Например, местным религиозным лидерам могут быть предоставлены технологии для продолжения деятельности онлайн.

**Стратегии оказания помощи ближе к концу жизни**

Разлука ближе к концу жизни пациента особенно трагична. Проводите беседы, объясняющие переход к уходу, ориентированному на обеспечение пациенту комфортных условий, с помощью многопользовательских видеоконференций, в том числе с несколькими членами семьи, переводчиками и клиницистами, если это необходимо. По возможности, разрешите физическое присутствие, даже в ограниченном объеме, и максимально используйте стратегии в табл. 2. Привлекайте группы поддержки для пациентов и членов их семей, включая специалистов по паллиативному уходу, религиозных представителей и специалистов по охране психического здоровья. Тем не менее, помните, что эти службы также испытывают большую нагрузку в связи с пандемией

Таблица 1. Факторы, препятствующие семейному общению и стратегии их устранения

|  |  |
| --- | --- |
| Препятствие | Решение |
| Член семьи или уполномоченный медицинский представитель не имеет возможности выйти на связь в дневные часы | Попробуйте связаться с ним в вечернее время или на выходных. |
| У членов семьи нет доступа в интернет или устройств, поддерживающих функцию видеозвонков | Воспользуйтесь телефоном и режимом телеконференций.  Разрешите пациентам совершать бесплатные исходящие звонки по больничному телефону, включая при необходимости предоплату по телефонным карточкам.  Обеспечьте семью ресурсами для доступа к недорогому или бесплатному интернету.  Детально расскажите членам семьи об условиях пребывания, предоставления помощи и содержания пациента . |
| У пациента нет устройства, поддерживающего функцию видеозвонков | Предоставьте пациентам доступ к услугам видеоконференцсвязи через устройства в больнице (например, оборудуйте рабочую станцию на колесах с камерой и соответствующим программным обеспечением или используйте планшеты).  Разрешите и поспособствуйте доставке пациенту устройств членами семьи, при их наличии . |
| Члены семьи не владеют языком, на котором говорит медицинский персонал | Обеспечьте перевод во время видеоконференций или  телеконференций. |
| Члены семьи или пациент испытывают трудности при обращении с техникой | Предоставьте подробные инструкции по использованию платформы видеоконференцсвязи для пользователя любого уровня.  Научите пользоваться конкретной платформу для видеоконференцсвязи.  Поощряйте использование телефона для телеконференций. |
| У пациента нет специализированных средств связи, таких как очки или слуховой аппарат | Способствуйте передаче этих предметов первой необходимости пациенту членами его семьи. |

Таблица 2. Стратегии по общению и взаимодействию с семьями с соблюдением норм физического дистанцирования

|  |  |
| --- | --- |
| Оказание семейно-ориентированной помощи | Стратегии |
| Члены семьи и пациент: синхронное общение | Поощряйте желание пациента и членов поддерживать связь друг с другом, используя предпочтительные средства связи: звонки, смс, видеоконференцсвязь.  Способствуйте передаче устройств связи, в том числе зарядного устройства от членов семьи пациенту.  Предоставьте бесплатный доступ в Интернет для стационарных пациентов и помогите им при подключение личных устройств.  Используйте громкую связь для облегчения общения с членами семьи пациента, даже если пациент не может говорить. |
| Члены семьи и пациент: асинхронное общение | Помогайте пациенту записывать и отправлять аудио, видео или текстовые сообщения членам его семьи.  Поощряйте желание пациента вести дневник во время госпитализации.  Пользуйтесь услугами видеоконференцсвязи, используя оборудование больницы, закрепленное на окнах и дверях, чтобы показывать пациента членам его семьи.  Читайте, распечатывайте или воспроизводите сообщения от членов семьи.  Содействуйте организации видеоконференцсвязи между верующим пациентом и его духовным наставником. |
| Члены семьи и пациент: условия | Определите тип и количество личных вещей, которые возможно передать пациенту, например,  детскую художественную литературу, спортивные награды или религиозную (удостоверьтесь, что не передано никаких ценных вещей, которые может быть трудно вернуть семье).  Обустройте палату пациента с учетом его предпочтений: любимой пищи, музыки, аудиокниг и телевизионных предпочтений.  Детально расскажите об условиях пребывания пациента членам его семьи, отдельно упомянув переданные ими предметы . |
| Общение медицинского персонала с семьей | Познакомьтесь с семьей во время передачи каких-то предметов или приема, чтобы установить  первичный контакт, определить законного представителя и наметить план коммуникации.  Определите и задокументируйте график семейных посещений, назначьте ответственного члена медицинской бригады.  Организовывайте ежедневную видеоконференцию (или телефонный разговор) с уже знакомым контактным лицом от семьи, если не предполагается иное.  Фиксируйте факты ежедневного общения, соблюдайте прозрачность, отчетность и структурированность.  Проводите обход с участием членов семьи, если такое возможно при малой клинической нагрузке.  Общайтесь предметно и утвердите, кто из членов клинической команды ответственен за связь с семьей, в том числе при получении согласия на проведение лечения.  Определите, кто связывается с членами семьи, когда это возможно (например, руководитель клинической команды участвует при обсуждении условий ухода за пациентом с членами его семьи).  Попросите членов семьи рассказать о жизни пациента и важных для него людях, чтобы снять напряжение  между клинической командой и пациентом. |