



Рекомендації щодо догляду за пацієнтами з безпліддям

Європейське товариство фертильності – це товариство, засноване на фактичних даних, яке надає інформацію, підтримку та освіту пацієнтам і клінікам репродуктивної медицини.

www.europeanfertilitysociety.com

Європейське товариство народжуваності CIC
2 Lambeth Street, Eye, England, IP23 7AG
Електронна пошта: info@europeanfertilitysociety.com

Слідуй за нами!

**Рекомендації щодо догляду за
пацієнтами з безпліддям
Автори**

Джуліана Баччіно, Сара Бенкс,
Ендрю Куттс, Бола Грейс, Сандра Грінбенк,
Карін Хаммарберг, Дімітріс Кавакас,
Вероніка Монтгомері, Олівія Монтускі,
Джулі Морган, Менді Родрігес,
Стефані Тулемонд, Андрея Тріго,
Ана Олівейра Перейра, Каренна Вудс,
Якуб Деевскі.

Співпраця:

www.temos-worldwide.com

www.prideangel.com

www.masola.org

Зміст

ВСТУП	04
Розділ 1.	
Цінність догляду	08
1.1 Важливість системи догляду за пацієнтами в ДРТ	10
1.2 Переваги лікування, орієнтованого на пацієнта, для пацієнтів і персоналу клінік	13
1.3 Інформування пацієнтів	14
Розділ 2.	
Інформування та профілактика	20
2.1 Як надати інформацію про лікування безпліддя	22
2.2 Поінформованість про фертильність	29
2.3 Залучення чоловіків до дискусії про народжуваність	31
2.4 Фактори дієти та способу життя для фертильності	37
Розділ 3.	
Підтримка з самого початку	42
3.1 Емоційна підтримка пацієнтів	44
3.2 Стратегії виходу	51
3.3 Переваги програми наставника пацієнтів	54
3.4 Допоміжний персонал	56
3.5 Потреби національних та міжнародних пацієнтів	62
3.6 Донорське зачаття буває різним	68
Розділ 4.	
Віртуальне спілкування з пацієнтами	74
4.1 Онлайн-спілкування для клінік репродукції	76
4.2 Допомога пацієнтам у прийнятті правильного та безпечного вибору	82
4.3 Навчання, що і де досліджувати	88
Розділ 5.	
Майбутнє догляду за хворими	94
5.1 Інструменти емоційної підтримки	96
5.2 Цифрові технології для підвищення впевненості	99
5.3 Штучний інтелект в ДРТ	101
Про авторів	106

Вступ

Передмова

Минуло майже півстоліття відтоді, як сер Роберт Едвардс та його команда провели першу програму екстракорпорального запліднення (ЕКЗ). Покоління вчених і дослідників, клініцистів і ембріологів працювали над удосконаленням програм екстракорпорального запліднення, щоб запровадити їх широке використання та подарувати радість батьківства сімейним парам у всьому світі. Лише в Європі у 2017 році було проведено майже 1 мільйон циклів лікування. Однак, незважаючи на величезний прогрес у репродуктивній галузі медицини, шлях до лікування безпліддя часто є звивистим, болісним і надзвичайно довгим.

Європейське товариство репродуктології було створено, щоб підтримати пацієнтів із безпліддям, зробивши їх шлях до батьківства більш дружнім і заснованим на догляді. Проте допомога пацієнтам була б неможливою без розвитку клінік із лікування безпліддя. Ось чому Європейське товариство репродуктології підтримує клініки лікування безпліддя, навчаючи та тренуючи медичний персонал, який надає допомогу пацієнтам, розробляючи рекомендації щодо спостереження та лікування сімейних пар з безпліддям.

Посібник із догляду за пацієнтами з безпліддям – це практичний інструмент для клінік, які спеціалізуються на репродукції, за допомогою якого можна отримати не тільки знання, але й практичні рекомендації для щоденного використання на кожному рівні управління. Відповідальність Європейського товариства репродуктологів не закінчується публікацією цього документа. Ми розглядаємо його як основу підтримки клінік та їх медичного та немедичного персоналу. На основі стандартів і практики Європейське товариство репродуктології пропонує тренінги та вебінари для розробки та ефективного впровадження належної практики догляду за пацієнтами. Ми робимо це, тому що хочемо, щоб шлях до батьківства для всіх пацієнтів були найкращими. Ми дбаємо.



— Якуб Деєвський

Голова
EFS

Вступ

Пацієнти з безпліддям потребують особливого, ретельного суповоду. Всі вони переслідують одну мету: якнайшвидше відчутися щастя батьківства за підтримки лікарів-професіоналів, які використовують найсучасніші технології репродуктивної медицини.

Впродовж декількох минулих десятиліть, лише медичні працівники мали доступ до інформації про досягнення науки у репродуктології, сьогодні ця інформація доступна всюди. Пацієнти прагнуть брати участь у лікуванні та в процесі прийняття рішень поряд із чуйною, відданою командою спеціалістів-репродуктологів.

Пацієнти порівнюють клініки та обговорюють своє лікування з іншими. Вони очікують більше, ніж позитивного результату. Дійсно, вони прагнуть отримати досвід під час своєї подорожі до батьківства.

Тому Європейське товариство репродуктологів вирішило розробити унікальний посібник з догляду за пацієнтами, які лікуються від безпліддя для покращення ефекту загального лікування, а також зменшення стресу та відмовою від лікування протягом цього часу.

Група експертів разом з колишніми пацієнтами, які мали проблеми з настанням вагітності з різних континентів, підготували дві версії посібника – коротку, де висвітлюються основні питання та рекомендації щодо лікування безпліддя та розширену версію, підтверджену науково-обґрунтованою доказовою медициною.

У Європейському товаристві репродуктологів переконані, що в клініках, де правильно запровадять цей догляд, задоволення пацієнтів значно підвищиться. Це принесе додаткову цінність щоденній практиці репродуктивних клінік для покращення якості життя їх пацієнтів.



— Джуліана Баччіно, доктор філософії
Координатор групи розвитку орієнтації

Україна вступила в еру репродуктивної медицини в березні 1991 року, коли в м. Харкові народилась перша дитина після успішного ЕКЗ. До цього успіху наша репродукція йшла добрих 10 років, і ось вже 30 років вона успішно крокує вперед разом з незалежністю країни. Сьогодні репродуктивна медицина України виконує біля 40 тисяч циклів допоміжних репродуктивних технологій (ДРТ), та щорічно народжується біля 15 тисяч дітей. Суттєво змінилась структура циклів та їх успішність. В той же час ми розуміємо, що цього вкрай недостатньо, і Україна сьогодні може виконувати в 5-8 разів більше циклів ДРТ у пацієнтів, які роками страждають на безплідність. На жаль, замала кількість циклів ДРТ в нашій країні обумовлена фінансовими труднощами в наших пацієнтів, оскільки всі складові програм ДРТ вони сплачують з власної кишені.

Українська асоціація репродуктивної медицини докладає максимум зусиль для підтримки наших пацієнтів, щоб вони отримали бажану вагітність якомога швидше. В той же час ми намагаємось всіма можливими способами підтримати клініки репродукції в науково-практичному та юридичному полі. Вкрай важливим є питання навчання персоналу закладів охорони здоров'я, які займаються збереженням та відновленням фертильності у жінок та чоловіків. З іншого боку, ми активно підтримуємо ініціативи наших пацієнтів, які бажають допомогти собі в подоланні цих складних проблем, відповідно, вчать всіх нас бути більш уважними та прагнути успіху разом.

Ось чому ми з великим ентузіазмом долучились до створення української версії посібника по фертильності, який презентує Європейське товариство фертильності з метою всебічного впровадження належної практики догляду за пацієнтами, підтримки медичного персоналу клінік репродуктивної медицини, збереження та відновлення репродуктивного потенціалу нації.



— Олександр Юзько, професор

Президент Української асоціації репродуктивної медицини

Розділ 1

Цінність догляду

Карін Хаммарберг
Ендрю Кутс
Менді Родрігес

Анотація

Догляд, орієнтований на пацієнта, передбачає поважне ставлення та чуйну реакцію на будь-які потреби пацієнта і тих, хто його підтримує. Загально визнаними аспектами такого догляду є повага, емоційна підтримка, фізичний комфорт та спілкування, безперервність і координація, залучення членів сім'ї.

У цьому розділі буде описано, що саме означає допомога, орієнтована на пацієнта, у контексті ДРТ (допоміжних репродуктивних технологій), як її можна запроваджувати та контролювати, а також її цінність для пацієнтів, персоналу та клініки. Основним у лікуванні, орієнтованому на пацієнта, є доступ до прозорої та підтвердженої інформації на всіх етапах лікування. У цьому розділі також буде досліджено, як клініки можуть задовільнити інформаційні потреби пацієнтів.

Вступ

У контексті допоміжних репродуктивних технологій персонально орієнтований догляд – це догляд, який, незалежно від результату лікування, залишає у всіх впевненість в отриманні найвищого шансу народити дитину, водночас відчувати найкращий догляд, коли враховані абсолютно всі проблеми, пов'язані з ненастанням вагітності, включаючи сімейні стосунки, фінансові витрати на лікування та відчай від невдалих циклів, що може призвести до припинення лікування без дитини.

У цьому розділі ми обговорюватимемо ефективність лікування, орієнтованого на пацієнта в ДРТ, можливість його контролювати та корегувати щодо відповідності всіх потреб пацієнтів. Ми не лише представимо докази переваг ясного догляду за пацієнтами, але й покажемо, як це додає авторитету медичному персоналу та результатам роботи клініки репродуктивної медицини в цілому. І останнє, але не менш значуще, ми обговоримо важливість надання пацієнтам доступної та науково обґрунтованої інформації з доказовою базою про всі аспекти ДРТ до та під час ЕКЗ.

1.1 Важливість системи догляду за пацієнтами в ДРТ

Догляд, орієнтований на пацієнта, є складною концепцією, яка постійно розвивається. Він є дуже суб'єктивним і важливість його обговорюється з моменту виникнення в 1960-х роках, коли термін «персонально-орієнтований» вперше був використаний у галузі психотерапії. Це поняття, якому не вистачає загально визнаного визначення, оскільки він залежить від потреб і досвіду особи, яка отримує догляд, середовища, в якому він надається, і персоналом, яким він проводиться.

А було запропоновано кілька параметрів або принципів «догляду, орієнтованого на пацієнта», і вони пристосовані до потреб і проблем, які постають перед пацієнтами в умовах викоистання допоміжних репродуктивних технологій у цьому розділі.

Простіше кажучи, допомога, орієнтована на пацієнта, ставить його в самий центр процесу догляду. Однак така, на перший погляд, спрощена концепція продовжує підживлювати дискусії вчених і практиків, а головною перешкодою є складність відносин між пацієнтом і постачальником послуг в розвитку єдиного, загально визнаного визначення.

Догляд, орієнтований на пацієнта, набагато легше визначити для реципієнта. Незалежно від того, чому ми отримуємо допомогу та в будь-якому контексті, ми хочемо, щоб про нас піклувалися, ставилися з повагою, підтримували там, де це необхідно, і виликовували там, де це можливо. Однак визначення медичної допомоги, орієнтованої на пацієнта, з точки зору постачальника послуг, виглядає більш суперечливим, оскільки його значення може відрізнятись від одного постачальника до іншого та від одного середовища до іншого (1). Наприклад, лікар, який проводить одноразову особисту консультацію з пацієнтом, може розглядати орієнтовану на нього допомогу в зовсім іншому контексті, ніж медсестра, яка обслуговує палатного пацієнта протягом тривалого часу. Незважаючи на відсутність загальноприйнятого визначення, безсумнівно, що орієнтований на пацієнта догляд – це щось,

що постачальники повинні прагнути і намагатися надати в найбільш прийнятній формі для особи, яка перебуває під їх опікою. Це стало міжнародно визнаною та прийнятою метою для всіх постачальників медичних послуг (2).

Принципи лікування, орієнтованого на пацієнта

Догляд, орієнтований на пацієнта, відіграє центральну роль у визначенні та задоволенні емоційних і фізичних потреб пацієнтів з безпліддям. У той час, як кінцева мета ДРТ полягає в тому, щоб запропонувати пацієнту ефективно та успішне лікування, якість догляду за фертильністю є набагато більшою, ніж ефективність того чи іншого лікування. Догляд, орієнтований на пацієнта, охоплює низку принципів, які разом можуть покращити досвід пацієнта, а також потенційно сприяти ефективності лікування.

Інститут Пікера – міжнародна некомерційна організація, яка сприяє підходу, орієнтованому на пацієнта, у наданні медичної та соціальної допомоги, розробила корисну структуру, яка визначає вісім вимірів або принципів орієнтованості на пацієнта.

Ці принципи ілюструють елементи, необхідні для оптимального догляду, орієнтованого на пацієнта.

- Доступ до медичної допомоги (включає фізичний доступ, час очікування та транспорт)
- Повага до цінностей і потреб пацієнтів (включає активну участь пацієнта у прийнятті рішень, де це можливо)
- Координація та інтеграція догляду (включає передову лінію та допомога)
- Інформація, комунікація та освіта (включає детальну інформацію про клінічні аспекти лікування, такі як прогноз і лікування)
- Фізичний комфорт (включає лікування болю та допомогу в щоденних потребах)

- Емоційна підтримка та полегшення страху і тривоги (включаючи те, що пов'язано з клінічними аспектами)
- Участь партнера (включає підтримку партнерів і забезпечення їх участі в догляді)
- Безперервність і перехід (включає догляд, лікування та підтримку після виписки)

Пацієнтоцентризм в умовах догляду за фертильністю

Батьківство в усіх суспільствах розглядається як обряд посвячення – момент, коли ми залишаємо слід у світі, передаючи свої гени наступному поколінню. Це моменти, які підкріплюють суспільні норми та стверджують, що батьківство є вершиною, до якої ми всі повинні прагнути. Однак для все більшої кількості людей цей золотий стандарт досягти часто важко, а іноді просто неможливо.

10-15% населення репродуктивного віку стикаються з проблемою настання вагітності. Нездатність досягти цього «природного» процесу часто пов'язана з почуттям депресії, тривоги, гніву, розчарування та ізоляції, які незмінно негативно впливають на наші стосунки, благополуччя та самооцінку. Безпліддя – це набагато більше, ніж фізична нездатність завагітніти. Дійсно, неможливо оцінити зв'язок між безпліддям і безліччю негативних емоційних і психологічних проблем (3-5).

У контексті народжуваності догляд і лікування, орієнтований на людину, повинен охоплювати дуже специфічні фізичні та психологічні потреби пацієнта з безпліддям. Він не повинен розглядати фізичний стан вузько без усвідомлення впливу, який безпліддя може мати на сімейні стосунки, фінансові витрати на лікування, відчаю, пов'язаного з невдалим лікуванням, і цілковитого спустошення, коли приймається рішення припинити лікування без дитини.

У 2014 році було проведено одне з наймасштабніших досліджень досвіду лікування пацієнтів із безпліддям (6). Дослідження, в якому взяли участь майже 400 пацієнтів, висвітлило низку конкретних потреб і побажань, визначених самими пацієнтами, і показали очевидний розрив між ними та припущеннями медпрацівників. Серед них:

- При оцінці роботи клінік репродукції пацієнти найбільше відмічали уважне ставлення лікарів, а потім показники ефективності роботи, відстань від дому до репродуктивного центру, безперервність зв'язку з лікарем-репродуктологом протягом усього періоду лікування та тип репродуктивного центру.
- З іншого боку, надавачі послуг в клініках репродуктивної медицини розглядають показники ефективності роботи як найважливіший фактор при рекомендації центру репродукції.
- Пацієнти та медичні працівники мали суттєво різні погляди на значення ефективності лікування, ставлення лікаря та безперервності зв'язку з лікарем.
- Лікарі-репродуктологи у дослідженні значно недооцінили важливість орієнтації на пацієнта для сімейних пар із безпліддям.
- Для оптимальної допомоги пацієнтам із безпліддям постачальники послуг повинні розуміти важливість догляду, орієнтованого на пацієнта, наприклад, доброзичливе ставлення, співчуття та повага до права пацієнтів на інформацію, згоду і прозорий процес лікування.

Впровадження догляду, орієнтованого на пацієнта з безпліддям

Важливо, щоб допомога, орієнтована на пацієнта, співіснувала з клінічною ефективністю, якщо вона хоче успішно сприяти покращенню якості медичної допомоги. Її потрібно надавати способом, який можна дослідити, щоб забезпечити наявність як позитивних, так і негативних аспектів догляду. Інформація може потім використовуватися для модифікації або покращення послуги, що надається пацієнтам.

Допомога, орієнтована на пацієнта, залежить від того, чи вміють медичні працівники проводити не тільки діагностику та лікування основної причини безпліддя, але й ту «хворобу», яка фіксує «переживання» пацієнта, включаючи їх загальне самопочуття та спосіб життя. Коли медичні працівники, розуміючи, як вони взаємодіють і впливають на пацієнта, можуть впроваджувати заходи для лікування хвороби та догляду, орієнтованого на пацієнта (7).

З цього випливає, що коли медичний персонал приймає пацієнта, перше, що потрібно заохочувати та підтримувати його до активної участі в кожному етапі його медичної допомоги, що є ключовим компонентом догляду, орієнтованого на пацієнтів (8). Розширюючи можливості пацієнта та покращуючи їх розуміння та впевненість у процесі догляду та лікування.

Медичний персонал може ефективно сприяти підвищенню задоволення пацієнтів, якості наданої медичної допомоги та, можливо, покращенню ефективності лікування (9). Діагностувати хворобу та спланувати стратегію догляду та лікування, орієнтовану на пацієнта, не так просто, як може здатися. З'являється все більше доказів того, що різні групи пацієнтів реагують на втручання по-різному на шляху лікування. Було припущено, що пацієнти менш схильні брати участь у прийнятті рішень і спілкуватися з медичним персоналом, але в процесі роботи з'ясувалось, що це зовсім не так. Таким чином, стратегії догляду, орієнтовані на пацієнта, мають бути гнучкими та пристосованими до індивідуальних потреб пацієнтів і впроваджуватися на практиці персоналом, навченим надавати догляд, який підтримує фізичні та емоційні потреби кожного пацієнта.

Як підсумували Джаядеваппа та Чхатре, «орієнтована на пацієнта модель догляду, яка об'єднує взаємовигідні партнерства між надавачами медичних послуг, пацієнтами та сім'ями, має глибокі наслідки для планування, надання та оцінки догляду» (10).

Це підтверджує огляд доказів, що враховують зв'язок між досвідом пацієнта та клінічною ефективністю, які виявили послідовні, позитивні зв'язки між досвідом пацієнта та безпекою та клінічною ефективністю, коли лікування, орієнтоване на пацієнта, використовується в медичному закладі (11).

Хоча немає сумніву, що існує сильна кореляція між стратегіями догляду, орієнтованими на пацієнта, задоволеністю пацієнтів і клінічною ефективністю, відсутність загальноновизнаного визначення означає, що надавачі послуг застосовують такі стратегії різними способами. Тим не менш, незалежно від того, як це реалізовано, за своєю суттю, догляд, орієнтований на пацієнта, передбачає багатозаровість стосунків, у тому числі між пацієнтом і лікарем, пацієнтом і медсестрою, а також допоміжним персоналом і пацієнтом. Це процес, який слід застосовувати гнучко та розробляти з урахуванням конкретних умов або груп пацієнтів. Це процес, який слід розробити спільно між пацієнтом і надавачем послуг, гарантуючи, що він сприйнятливий, реалістичний і ефективний.

Моніторинг пацієнтоцентричності

Відгуки пацієнтів є важливими, щоб дозволити клінікам постійно прагнути покращувати допомогу та гарантувати, що вона орієнтована на пацієнта. Для оцінки ступеню задоволення пацієнтів (ОСЗП) використовуються опитувальники, які дозволяють визначити думку пацієнтів під час отримання медичної допомоги та є індикаторами якості медичної допомоги (12). Їх можна використовувати для моніторингу якості медичної допомоги з точки зору пацієнта. Відносні ОСЗП оцінюють досвід пацієнтів щодо їхніх стосунків з персоналом під час лікування, тоді як функціональні ОСЗП оцінюють їх сприйняття більш практичних питань, таких як, якість оснащення клініки. ОСЗП можна проводити онлайн і заповнювати анонімно. Вони допомагають клінікам стежити за стандартом медичної допомоги та вживати заходів для покращення медичної допомоги, де це необхідно.

1.2 Переваги лікування, орієнтованого на пацієнта, для пацієнтів і персоналу клінік

При систематичному застосуванні допомога, орієнтована на пацієнта, приносить значні переваги пацієнтам, персоналу та клініці.

Переваги для пацієнтів

Існують переконливі докази того, що лікування, орієнтоване на пацієнта, має безпосередню користь на психоемоційний стан пацієнтів і, що безперервність лікування зменшує занепокоєння щодо його успіху та покращує переносимість медичних препаратів, які застосовують під час лікування (13). Хоча народження здорової дитини є метою ДРТ, реальність така, що більшість програм можуть бути невдалими. Щоб збільшити шанси на успіх, часто потрібні кілька спроб. Проте застосування ДРТ викликає стрес, а психологічний тягар лікування є одними з найбільш частих негативних спогадів у пацієнтів, що може привести до рішення припинити лікування (14). Загалом докази показують, що орієнтований на пацієнта підхід у закладах догляду за фертильністю може:

- підвищити рівень задоволення та емоційного благополуччя пацієнтів
- покращити самообслуговування пацієнта
- покращити розуміння пацієнтом лікування та дотримання його протоколів
- збільшити ймовірність того, що пацієнтки продовжуватимуть лікування до досягнення життєздатної вагітності, що у свою чергу, призводить до вищих кумулятивних показників живонароджуваності.

Пільги для персоналу

Зменшення страху пацієнтів перед лікуванням має не тільки позитивний вплив на самих пацієнтів, але також покращує стосунки між персоналом клініки, задоволенням роботою та досягненням кінцевого результату. Щоб досягти цих переваг для пацієнтів і персоналу, клініки повинні розробити план впровадження орієнтованої на пацієнта допомоги з такими ключовими елементами.

- Удосконалювати програми ДРТ, підвищувати кваліфікацію медичного персоналу, тому, що пацієнти довіряють медичному персоналу, покладають надію на успішність лікування, розраховуючи на їх обізнаність в питаннях репродукції.
- Пацієнти очікують і впевнені, що персонал клінік репродукції повинен бути обізнаним, чуйним і заслуговувати на довіру. Цінують добрі стосунки з персоналом клініки репродуктивної медицини, який демонструє належне ставлення (15). Весь персонал клініки потребує комплексної підготовки з усіх аспектів ДРТ, у тому числі медико-психологічних, а також навичок спілкування для задоволення всіх потреб пацієнтів. З персоналом також необхідно проводити постійне навчання для підтримки та вдосконалення навичок і ресурсів, необхідних для надання високоякісної допомоги, орієнтованої на пацієнта.
- Співвідношення «персонал-пацієнт» має давати персоналу достатньо часу для задоволення потреб у інформації та підтримці окремих пацієнтів.
- Фізичне середовище має бути комфортним і забезпечити конфіденційність між персоналом і пацієнтом.
- ІТ-система має надати персоналу негайний доступ до актуальної інформації про хід лікування окремого пацієнта, щоб можна було відповісти на будь-які запитання, пов'язані з лікуванням.
- Регулярне опитування пацієнтів, надійний їх відгук і чіткий процес розгляду скарг дозволяють персоналу постійно перевіряти та покращувати надане їм лікування.

Переваги для клініки

У сучасному конкурентному середовищі є зрозумілі переваги для клінік, які здійснюють лікування, орієнтоване на пацієнта. Рівень відсіву зменшується, якщо пацієнти отримують належну психологічну підтримку та допомогу під

час проведення ДРТ. Це, у свою чергу, означає, що вони проходять більше циклів лікування, що покращує їхні шанси на народження дитини та підвищує рейтинг клініки. Пацієнти, які мають позитивний досвід лікування, будуть рекомендувати клініку іншим. І навпаки, пацієнти, які мають негативний досвід лікування, радитимуть іншим уникати відповідної клініки. Не слід недооцінювати силу соціальних медіа схвалювати чи критикувати клініки.

Значення доброзичливості до пацієнта

Привітне та комфортне фізичне середовище покращує загальний досвід пацієнтів. Клінічне середовище має бути відповідним для кожного, хто її відвідує. Хоча клініки з лікування безпліддя спрямовані на те, щоб допомогти людям народити дітей, значна кількість результатів є невдалою. Пацієнткам, які пережили багато невдалих циклів, може бути неприємно бачити фотографії немовлят на виставці в клініках. Негетеросексуальні особи та пари цінують різноманітні групи пацієнтів, які візуально представлені та включені в фотографіях, що виставлені в клініці або на її веб-сайтах.

Пацієнти також наголошують на важливості забезпечення приватності, повідомляючи, що їм може бути фізично та емоційно некомфортно, коли їх просять зняти одяг лише для того, щоб потім довго чекати початку лікування, особливо якщо вживаються неадекватні заходи для захисту їх приватного життя. Враховуючи інтимність, пов'язану з лікуванням, конфіденційність також повинна бути забезпечена в усіх розмовах між пацієнтами та персоналом клініки, особливо під час передачі поганих новин.

До обговорення результатів збору яйцеклітин слід ставитися делікатно та з урахуванням конфіденційності пацієнок, пам'ятаючи, що пацієнтам може бути неприємно почути деталі результатів збору яйцеклітин іншими жінками. Те саме стосується розмов щодо кількості або якості ембріонів, доступних для перенесення. Пацієнти повідомляють, що конфіденційність також може бути проблемою, коли їм телефонують без попередження на роботі чи в інших громадських місцях, де вони не можуть комфортно і повноцінно поговорити

про своє лікування або опрацювати новини, що стосуються несприятливих наслідків. Повинні бути доступні комфортні приватні місця для особистого спілкування персоналу та пацієнта. Якщо персонал спілкується з пацієнтами по телефону, потрібно переконатися, що час є зручним для пацієнта, і забезпечена приватність під час розмови.

1.3 Інформування пацієнтів

Джерела інформації, якими користувались пацієнти перед зверненням за медичною допомогою з питань репродукції

Навіть раніше, відвідуючи клініку репродуктивної медицини, пацієнти часто досліджували репродукцію та свою неспроможність завагітніти. Враховуючи поширеність і легкість доступу до електронних засобів масової інформації, включаючи пошукові системи, особливо соціальні мережі, такі як Facebook, Twitter, пацієнти досить обізнані та поінформовані. Вони читають повідомлення, а також приєднуються до онлайн-груп підтримки, які не модеруються медичними працівниками. Ці джерела інформації не завжди заслуговують довіри, а інформація, яку вони надають, може бути неточною або необґрунтованою. Щоб протистояти дезінформації, важливо, щоб веб-сайти клінік надавали вичерпну, зручну для користувача інформацію, яка ґрунтується на фактичних даних. Пацієнти, які відвідують веб-сайти повинні мати доступ до інформації про облікові дані людей, які працюють у клініці, доступні варіанти лікування та те, що вони передбачають, дані про ризики та переваги запропонованих варіантів лікування, показники успіху за віком, вартість лікування, і що пацієнти можуть зробити, щоб підвищити свої шанси на успіх. Ми розглянемо цю тему більш детально в розділі 4.

Психологічний вплив безпліддя

Переживаючи безпліддя пацієнти відчувають безпорадність і відсутність контролю. Малюнок показує етапи, через які пари могли вже пройти до моменту, коли вони прийшли на перший візит.

Малюнок:

Пари ретельно перевіряють свою поведінку



Дослідження показали, що 40% пацієнтів, які відвідують клініку безпліддя вперше, мають клінічно значущі симптоми тривоги та/або депресії (16). Після лікування ще більше жінок і чоловіків відчувають депресію і тривогу. Це красномовно говорить про психологічний вплив, про невдалі спроби завагітніти, а також про те, наскільки страждають люди ще до того, як звернуться за медичною допомогою (17).

Зважаючи на це, дуже важливо, щоб репродуктолог та мультидисциплінарна команда виявляли співчуття, доброзичливість і підтримку протягом усього процесу лікування. Якщо пацієнти хочуть приймати обґрунтовані рішення, їм також потрібна доступна точна інформація про варіанти лікування, ризики та переваги цих варіантів, а також їхні особисті шанси на успіх залежно від їхніх індивідуальних обставин.

Що пацієнти хочуть знати перед початком лікування

Пацієнти віддають перевагу поетапному підходу до лікування з найменш інвазивними варіантами. Їм потрібна чітка дорожня карта запланованого лікування, щоб знати загальний план і які варіанти вони мають, якщо лікування виявиться невдалим. Пацієнти також хочуть отримати детальну інформацію про прийом ліків, можливі побічні ефекти та до кого звертатися, якщо у них виникнуть запитання. Фінансовий стрес може посилити емоційне напруження пацієнтів. Тому надавати потрібно обов'язково детальну та прозору інформацію про очікувані витрати на лікування, щоб допомогти їм керувати фінансовим плануванням.

Пацієнти повідомляють про почуття пригнічення через велику кількість різноманітної інформації, коли вони вперше відвідують клініку, і цінують ту інформацію, яку подають і передають різними способами. Виділення достатнього часу для консультації та надання навчальних матеріалів у широкому діапазоні форматів, таких як брошури, ілюстровані посібники, діаграми, блок-схеми та аудіо- та відеоінструменти, допоможуть пацієнтам засвоїти складність ДРТ. Як письмова, так і усна інформація потрібна, щоб допомогти пацієнтам керувати лікуванням і приймати найкращі можливі рішення для себе.

Надана інформація повинна містити щонайменше:

- наявні варіанти лікування
- вірогідні перспективи успіху, враховуючи індивідуальні обставини пацієнта
- ймовірність того, що може знадобитися декілька циклів досягти вагітності
- вичерпну інформацію про повну вартість лікування
- докази, що підтверджують будь-які доступні додатки
- можливі ризики, пов'язані з процедурами лікування
- як зв'язатися по будь-яким питанням протягом лікування
- як надати відгук чи подати скаргу
- як отримати доступ до служби підтримки.

Також важливо давати пацієнтам можливість уточнити інформацію після консультації без додаткових витрат, наприклад, якщо співробітник робить наступний дзвінок для вирішення будь-яких питань, які можуть виникнути.

Інформація та підтримка після циклу лікування

Пацієнти повідомляють, що найскладнішою частиною лікування ДРТ є очікування після перенесення ембріонів, щоб дізнатися, чи спрацювало лікування. Важливо переконатися, що пацієнти знають, до кого звертатися, якщо у них виникнуть запитання чи занепокоєння протягом цього часу. Клініки також повинні пропонувати пацієнтам емоційну підтримку на ключових етапах циклу лікування та завчасно реєструватися після несприятливих результатів

або після завершення лікування. Якщо лікування виявилось невдалим, пацієнтам слід надати можливість обговорити результат і задати будь-які питання, які у них можуть виникнути. Вони також повинні отримати інформацію про доступні консультації, послуги та, як отримати до них доступ, якщо потрібно. Якщо вагітність була досягнута, пацієнтці слід надати інформацію про стан здоров'я, пов'язану з вагітністю, і направлення для догляду за вагітністю.

Використання технологій для покращення доступу до інформації та підтримки

Потрібно використовувати нові технології, доповнювати усну та письмову інформацію. Ця тема буде досліджена більш детально в розділах 4 і 5. Ось типовий приклад. Якщо клініки надають пацієнтам можливість отримати доступ і спілкуватися з персоналом клініки онлайн, це може допомогти тим, у кого є запитання щодо лікування. У аналізі відгуків пацієнтів, що проводився на одному з таких форумів, повідомили, що найчастіше запитання пацієнтів стосуються ліків, факторів, пов'язаних з успіхом лікування, і практичних питань. Найпоширенішою причиною виникнення питань онлайн було те, що пацієнт забув запитати під час особистого візиту. Майже всі пацієнти повідомили, що медичний працівник зрозумів їх запитання та надав повні та заспокійливі відповіді (18). Електронний зв'язок також може допомогти пацієнту у спілкуванні та обміні інформацією з лікарями. Опитування серед пацієнтів у США показали, що майже всім було зручно спілкуватися електронним способом із клінікою, і не виникало проблем з конфіденційністю, які заважали б їм спілкуватися електронним способом зі своїм лікарем (19).

Технологія також може бути використана для підвищення емоційної підтримки. Оцінка програми навчання когнітивній поведінці для жінок і чоловіків, які проходять курс лікування безпліддя, виявила, що вона значно знизила рівень депресії у клінічно хворих і депресивних пацієнтів (20). Інше дослідження впливу короткого онлайн-навчання та програми підтримки для пацієнтів з безпліддям показало, що жінки в групі втручання відчували себе значно більш поінформованими про медичні рішення, які вони приймали, і мали менше соціальних проблем, пов'язаних з безпліддям, ніж жінки в контрольній групі (21).

Пандемія Covid-19 прискорила потребу використання технологій для надання медичної інформації та психологічної підтримки і допомоги пацієнтам у орієнтації щодо лікування. Можуть бути доступні пакети інформації та віртуальні ресурси, які дозволяють пацієнтам зберігати анонімність, але при цьому отримувати підтримку та відповідну інформацію з різних джерел.

Харчування за індивідуальними потребами

Розвиток ДРТ означає, що окремі особи або пари можуть розглядати або проходити ДРТ процедури з широкого спектру причин. Пацієнтам повинна бути надана інформація, яка відповідає їхнім конкретним потребам та обставинам:

- донорство і сурогатне материнство
- люди з різною сексуальністю і статтю
- самотні жінки
- одностатеві пари
- люди з різноманітних культурних, релігійних, етнічних і лінгвістичних груп
- жінки, які бажають заморозити свої яйцеклітини для подальшого використання
- збереження своїх яйцеклітин або сперматозоїдів перед лікуванням онкології

Висновок

У контексті допоміжних репродуктивних технологій, допомога, орієнтована на людину, – це допомога, яка незалежно від результату лікування залишає у кожного відчуття, що йому надано найкращий шанс. Особисто-орієнтована допомога має важливе значення для визначення та задоволення емоційних і фізичних потреб пацієнтів із безпліддям.

Необхідно надавати догляд, орієнтований на людину, таким чином, щоб можна було визначити як позитивні, так і негативні аспекти догляду. Отриману інформацію слід використовувати для модифікації або покращення послуг, що надаються пацієнтам.

Вимірювання досвіду пацієнтів (PREM) можна використовувати для моніторингу якості медичної допомоги з точки зору пацієнта. Їх можна вводити онлайн і заповнювати анонімно, допомагаючи клінікам контролювати стандарти надання медичної допомоги та вживання заходів для покращення медичної допомоги, де це необхідно.

Існують переконливі докази того, що допомога, орієнтована на пацієнта, має пряму користь для добробуту пацієнтів і що безперервність медичної допомоги зменшує занепокоєння щодо лікування та покращує переносимість лікування. Зменшення стресу, пов'язаного з лікуванням, не тільки позитивно впливає на пацієнтів, але й, ймовірно, покращує мікроклімат в колективі клініки, задоволеність медичних працівників роботою та кінцевим результатом. Рівень вибуття пацієнтів зменшується, якщо вони отримують належну підтримку, що дає можливість провести більше циклів. Це покращує шанси на народження дитини, підвищує рейтинг клініки та кумулятивний коефіцієнт успіху.

Пацієнти хочуть мати чітку дорожню карту запланованого лікування, щоб вони знали загальний план і можливі варіанти,

якщо лікування буде невдалим. Пацієнти також хочуть отримати детальну прозору інформацію про очікувані витрати, ймовірні перспективи успіху з урахуванням їхніх обставин, прийом ліків, можливі побічні ефекти, контактну особу, якщо виникнуть запитання, і як отримати доступ до психологічної підтримки. Інформація та підтримка повинні бути пристосовані до конкретних потреб окремих осіб або пар, в тому числі безплідні гетеросексуальні пари, одностатеві пари, донори та сурогати, люди з різною сексуальністю та статтю, самотні жінки, люди з різним культурним, релігійним, етнічним та мовним походженням, жінки, які заморожують свої яйцеклітини для подальшого використання, люди, які зберігають фертильність перед лікуванням раку, а також партнери та опікуни.

Рекомендації

- Клініки ДРТ повинні впроваджувати індивідуально-орієнтовану допомогу та вбудовувати її в усі свої системи, оскільки докази свідчать про те, що це приносить користь пацієнтам, персоналу та фінансовому успіху даної клініки.
- Клініки повинні регулярно оцінювати досвід лікування пацієнтів і використовувати інформацію для моніторингу стандартів догляду та покращення догляду, якщо це необхідно.
- Клініки повинні забезпечити пацієнтам доступ до прозорості, заснованої на доказах інформації про всі аспекти лікування на кожному етапі процесу та в різних форматах.
- Інформація має бути адаптована до специфічних потреб та обставин широкого кола людей, які мають доступ до ДРТ.

Список літератури

1. Mead, N. and Bower, P. *Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature*. Soc Sci Med, 2000. 51(7): p. 1087-110.
2. World Health, O., *The World health report: 2000: Health systems: improving performance*. 2000, Geneva: World Health Organisation.
3. van Empel, I., et al., *Weaknesses, strengths and needs in fertility care according to patients*. Human Reproduction 2010. 25(1): p. 142-149.
4. Lynch, C.D., et al., *Are increased levels of self-reported psychosocial stress, anxiety and depression associated with fecundity?* Fertility and Sterility, 2012. 98(2): p. 453-458.
5. Rooney, K.L. and Domar, A.D., *The relationship between stress and infertility*. Dialogues in clinical neuroscience, 2018. 20(1): p. 41-47.
6. Cai, Q.F., et al., *Fertility clinicians and infertile patients in China have different preferences in fertility care*. Human Reproduction, 2014. 29(4): p. 712-719.
7. Morris, K., *Cole's Medical Practice in New Zealand*. 2017, Medical Council of New Zealand: <https://www.mcnz.org.nz/assets/standards/da3a9995b9/Coles-Medical-Practice-in-New-Zealand.pdf>
8. Tobiano, G., et al., *Patient participation in nursing care on medical wards: An integrative review*. Int J Nurs Stud, 2015. 52(6): p. 1107-20.
9. Vahdat, S., et al., *Patient involvement in health care decision-making: a review*. Iranian Red Crescent medical journal, 2014. 16(1): p. e12454-e12454.
10. Jayadevappa, R. and Chhatre S., *Patient Centered Care - A Conceptual Model and Review of the State of the Art*. The Open Health Services and Policy Journal, 2011. 4: p. 15-25.
11. Doyle, C., Lennox, L. and Bell, D., *A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness*. BMJ Open, 2013. 3(1): p. e001570.
12. Kingsley, C. and Patel, S., *Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures*. BJA Education, 2017. 17(4): p. 137-144.
13. Gameiro, S., Canavarro, M.C. and Boivin, J., *Patient-centred care in infertility health care: direct and indirect associations with wellbeing during treatment*. Patient Educ Couns, 2013. 93(3): p. 646-54.
14. Domar, A., *Patient Retention, Nursing Retention: The Importance of Empathic Communication and Nursing Support*, in *Patient-Centred Assisted Reproduction* Domar, A., Sakkas, D. and Toth, T.L. Editors. 2020.
15. Dancet, E.A.F., et al., *The patients' perspective on fertility care: a systematic review*. Human

- Reproduction Update, 2010. 16(5): p. 467-487.
16. Chen, T.-H., et al., *Prevalence of depressive and anxiety disorders in an assisted reproductive technique clinic*. Human Reproduction, 2004. 19(10): p. 2313-2318.
 17. Greil, A., Slauson-Blevins, K. and McQuillan, J. *The experience of infertility: a review of recent literature*. Sociology of Health & Illness, 2010. 32(1): p. 140-162.
 18. Aarts, J.W., et al., *Communication at an online infertility expert forum: provider responses to patients' emotional and informational cues*. Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology, 2015. 36(2): p. 66-74.
 19. Broughton, D.E., et al., *Social media in the REI clinic: what do patients want?* Journal of Assisted Reproduction and Genetics, 2018. 15(10): p. 018-1189.
 20. Haemmerli, K., Znoj, H. and Berger, T., *Internet-based support for infertile patients: a randomized controlled study*. Journal of Behavioral Medicine, 2010. 33(2): p. 135-146.
 21. Cousineau, T.M., et al., *Online psychoeducational support for infertile women: a randomized controlled trial*. Human Reproduction, 2008. 23(3): p. 554-66.

Розділ 2

Інформування та профілактика

Ана Олівейра
Перейра Бола Грейс
Сандра Грінбенк

Вступ

У цій главі ми зосереджуємося на важливості знань і профілактики. Ми досліджуватимемо різні аспекти, наприклад, як правильно інформувати пацієнтів про лікування безпліддя, яке вони отримують, поінформованість про фертильність, харчування та потребу краще залучати чоловіків до обговорень щодо фертильності.

Інформування пацієнтів щодо рекомендацій на кожному етапі нашої подорожі має вирішальне значення для пацієнтів і персоналу репродуктивної служби. Спосіб, яким ми їх інформуємо, визначатиме підтримку, яку ми надаємо нашим пацієнтам. Це також покаже їм, наскільки ми дбаємо про них.

Обізнаність щодо фертильності також є життєво важливою для пацієнтів, оскільки вона охоплює індивідуальні та неіндивідуальні фактори ризику, а також усвідомлення соціокультурних потреб. Далі в цьому розділі буде зосереджено увагу на інформаційних тенденціях, затримці дітонародження, низькій обізнаності про

народжуваність серед людей репродуктивного віку та на узгоджених зусиллях для покращення знань. Клінікам будуть надані рекомендації, засновані на доказах підтримки пацієнтів при первинному зверненні. У цьому розділі також підсумовується важливість підвищення обізнаності щодо лікування безпліддя для пацієнтів із певними захворюваннями, такими як рак. Ми також досліджуємо необхідність більшого залучення чоловіків до обговорень народжуваності. Крім того, ми обговорюємо важливість тренінгів для персоналу клініки для поінформованості про фертильність серед медичних працівників як такої.

Харчування є важливим фактором у процесі запліднення. Слід підкреслити, що здорове, збалансоване харчування є запорукою підтримки доброго загального здоров'я. У цьому розділі ми надаємо чіткі рекомендації для клінік із лікування безпліддя, наголошуючи на важливості обговорення з пацієнтами порад щодо дієти та способу життя.

2.1 Як надавати інформацію про лікування безпліддя

Особисті переконання та культурні звичаї займають центральне місце в житті наших пацієнтів. Персонал репродуктивної клініки також має власні особисті цінності, які можуть впливати на їхню щоденну практику. Деякі з них можуть упереджено ставитися до різних груп населення або специфічного лікування, наприклад одностатевих пар, однаків або сурогатного материнства. Співробітники служби фертильності повинні усвідомлювати такі ситуації та відкрито обговорювати на щотижневих зустрічах, як ці особисті переконання можуть вплинути на надання їм допомоги (1).

Персонал, який займається обслуговуванням пацієнтів (лікарі, ембріологи, медсестри, психологи та асистенти), повинні визнати, що кожен пацієнт має унікальне походження, таке як країна походження, мова, етнічна приналежність, особисті та релігійні переконання, а також сексуальна орієнтація. Цей фон також впливатиме на їхні рішення щодо певного лікування або медичних процедур (2, 3, 4).

Наприклад, деякі пари не погоджуються на гінекологічний огляд лікаря-чоловіка. Зокрема, у деяких етнічних і мусульманських групах пацієнтів мастурбація заборонена або розглядається як сексуальна активність, після якої слід прийняти ванну. Відмова чоловіка від лікування може відображати їхній дискомфорт під час збору сперми, неправильне розуміння процедур або страх бути діагностованим як безплідним (5). У таких ситуаціях чоловік або жінка, член команди, повинні запитати чоловіка та жінку про будь-які обмеження, пов'язані з цими питаннями, щоб вирішити ситуацію шляхом застосування гнучкого підходу та коригування протоколів, якщо це необхідно.

Персонал також повинен враховувати попередні знання та досвід пацієнтів щодо діагностики безпліддя, лікування безпліддя та медичної мови. Слід зазначити, що деякі пацієнти вперше стикаються з проблемами фертильності та можуть бути приголомшеними використанням медичної та юридичної термінології. Деякі

біологічні концепції цілком можуть бути незнайомі навіть добре освіченим людям. Наприклад, не кожен зрозуміє, що означає донорство гамет і генетичне успадкування (6). Лікарі та інші медичні працівники повинні ретельно встановити, чи повністю зрозуміли запропоновані методи лікування.

Пояснення повинні бути надані, а інформована згода має бути обговорена чітко та лаконічно (7) (8).

Докази свідчать про те, що ефективні стосунки між персоналом і пацієнтом при спілкуванні суміжні більшою задоволеністю пацієнтів, дотриманням режиму лікування та досягненням результатів. Невдоволення з точки зору спілкування та способу надання інформації може призвести до відмови пацієнтів або зміни клініки. Навчання команди можна проводити за допомогою спеціалізованих послуг, рольових ігор, опитувань задоволеності пар та обговорень з парами, які в минулому проходили курс лікування безпліддя (9).

Підтримуюча комунікація між лікарем і пацієнтом передбачає встановлення хороших стосунків навіть із «важкими пацієнтами» (які можуть бути невдоволеними, вимогливими, депресивними чи тривожними). Це включатиме збір відповідної інформації, розуміння точки зору пацієнта, допомогу в прийнятті рішень, відношення з повагою до почуттів, бажань і очікувань пацієнтів. Ключовим завданням для клініцистів є розуміння того, що в багатьох випадках пацієнти є такими парами, які часто мають різні почуття, думки і погляди (10).

Деякі дослідження демонструють важливі аспекти виміру «інформації, спілкування та освіти», визначені пацієнтами. Останні очікують і хочуть мати достатньо часу, щоб обговорити свій індивідуальний випадок з персоналом клініки репродуктивної допомоги. Вони шукають не лише чітких вказівок, а й спільного рішення. Вони цінують письмову інформацію про варіанти лікування, які могли б допомогти їм стати батьками. Необхідно також обговорити емоційні

аспекти лікування разом із тим, як впоратися з тягарем очікування батьківства.

Пацієнти хочуть отримувати і те, і інше, загальну та спеціальну інформацію щодо їх діагностики. «Забагато інформації вбиває інформацію» – «надлишок інформації!» (11). Пацієнти в дослідженнях, які вибули, згадували відсутність співчуття та негативну взаємодію з персоналом або недостатню турботу про чоловіка в партнерстві як ключові фактори їхнього рішення припинити лікування (12) (13).

Коли пацієнти виїжджають на лікування за кордон, виникають як схожі, так і різні проблеми. Дійсно, існує транскордонна схожість з погляду пацієнтів на важливі питання догляду. У різних країнах на перший план виходять однакові людські фактори. У порядку важливості це «стосунки з персоналом», «комунікація», «залучення пацієнта та конфіденційність» та «емоційна підтримка» (14).

Однак можуть виникнути конкретні проблеми. Може бути важко забезпечити належну згоду, коли немає спільної мови. Одним із варіантів є переклад письмової інформації на добре відому мову та надання консультацій і психологічної підтримки мовою, зрозумілою пацієнтам (15). Необхідно враховувати законодавство країни, походження, щоб уникнути юридичних проблем у майбутньому. Для певних видів лікування (донорство статевих клітин, одностатеві пари, сурогатне материнство, неодружені) слід отримати юридичну консультацію в країні походження.

Пацієнтам, які проходять лікування з безпліддя або ДРТ, іноді доводиться повідомляти погані новини чи то в контексті діагностики, поганого прогнозу, чи неефективності лікування. Співробітники, залучені до цього процесу, повинні розвивати навички взаємодії та повідомлення про негативні результати більш чуйним і турботливим способом, приймаючи конкретні протоколи, які схвалюють пацієнти (16). Пацієнти повинні бути чітко проінформовані про показники успіху та ймовірну необхідність повторного лікування. Кілька досліджень підкреслюють рішучість і готовність пацієнток пройти необхідне лікування для досягнення вагітності. Якщо лікування виявляється невдалим, вони розглядають можливість відмовитися від нього через емоційний вплив

того, що, на їхню думку, є невдачею. Однак існують переконливі докази того, що успіх залежить від більш ніж одного повного циклу лікування, включаючи перенесення заморожених ембріонів. Таким чином, план лікування, який обговорюється з пацієнтами, повинен ґрунтуватися на можливості кількох циклів, і лікар і пацієнт повинні обговорити очікування успіху на основі цього припущення (17).

Практика показує важливість обговорення потенційного батьківства, а саме кількості бажаних дітей, ризику двоплідної вагітності та віку жінки тощо. Лікарі та пацієнти повинні враховувати ці аспекти, приймаючи рішення про лікування.

Самотнім жінкам слід враховувати психосоціальний ризик вагітності вдвійнею. Успіх проти тягаря меншої соціальної підтримки необхідно обговорити з пацієнтом і переглянути перед прийняттям остаточного рішення про лікування (18).

Лікарі та ембріологи повинні забезпечити інформацію про важливість створення ембріонів для подальшого використання під час лікування ДРТ з метою максимізації шансів на народження дитини. Однак слід також запропонувати стратегії для обмеження кількості створюваних ембріонів. Пацієнти повинні мати можливість глибоко обговорити створення та використання ембріонів, беручи до уваги свої особисті, моральні чи релігійні переконання. Практика показує, що багато пацієнтів погоджуються на створення надлишкових ембріонів, не замислюючись над тим, щоб у майбутньому використовувати їх. Люди схильні змінювати свою думку після лікування ЕКЗ і після того, як їх сім'я буде повною.

Рішення щодо долі невикористаних ембріонів важке і емоційно тривожне. Це пояснює, чому люди схильні відкладати рішення на стільки, скільки це дозволяє закон або клініка. Доступні варіанти слід обговорити після закінчення встановленого законодавством терміну зберігання. Якщо ембріони донорські, генетичне дослідження є життєздатним варіантом, інформація на різні типи досліджень може полегшити процес прийняття рішень (19). Якщо пацієнти вирішують пожертвувати ембріони, наполегливо рекомендується пройти консультацію, щоб вивчити всі питання щодо

майбутнього добробуту донорів, реципієнтів і дітей (20). Клініки повинні, наскільки це можливо, враховувати побажання пацієнтів щодо того, що робити з надлишком ембріонів. За умови, що немає законодавчої заборони, клініки повинні сприяти «прощальним» ритуалам або співчутливим трансферам (21).

Фахівцям з репродукції було б корисно дізнатися про фізичні та емоційні реакції на лікування. Численні дослідження показали, що однією з головних причин, чому пацієнти передчасно припиняють лікування безпліддя, є труднощі впоратися з емоційним стресом, спричиненим невдалим лікуванням або поганим прогнозом. Психологічні симптоми, пов'язані з безпліддям, подібні до симптомів інших серйозних захворювань. Очікується, що пацієнти відчуватимуть високий рівень стресу, тривоги та депресії, якщо лікування виявиться неефективним (22).

Крім інформації щодо процедур і показників успіху, пацієнти повинні знати, як поводитися з критичними етапами процесу, а саме часом очікування результатів і наданням результатів. Вони повинні бути готові до високого рівня стресу, який очікується між перенесенням ембріонів і тестом на вагітність, а також до глибокого шоку та смутку, пов'язаного з негативним результатом. Клінічна практика показує, що пацієнтам корисно планувати наперед цей період (23).

Пацієнтам не слід давати результати несподівано. Спеціалісти з репродуктивної служби повинні вирішити, коли і як отримати результати. «Якщо дозволити їм ініціювати дзвінок або повернутися в офіс, щоб отримати результати особисто, це може посилити контроль пари та зменшити їхнє відчуття безсилля». Пацієнти, які отримали негативні результати, могли висловити більше невдоволення процесом спілкування. Деякі практики можуть мінімізувати вплив негативного результату.

Використовуйте різні способи інформування пацієнтів (наприклад, письмові матеріали проти усної подачі). Індивідуалізація шляхів, якими повідомляються ці результати, можна мінімізувати емоційну реакцію та запобігти пацієнтам покинути клініку. Впровадження протоколів подальшого спостереження, наприклад, телефонний дзвінок від лікаря або

медсестри протягом 24–48 годин після отримання негативного результату може зменшити відчуття покинутості. Наступним кроком має бути консультація з догляду, під час якої лікар міг би запропонувати фактичні пояснення, альтернативні варіанти лікування, якщо це доречно, і заохотити пацієнтів не здаватися, якщо у них є хороші шанси на успіх (23), (24).

Клінічна практика показує, що після негативного результату очікується період скорботи. Це може тривати щонайменше 1 місяць. Іноді бажано зробити перерву в лікуванні, щоб дати людям можливість відновити баланс і оцінити ситуацію. Якщо дистрес продовжується, відповідних осіб слід направити на психологічну допомогу (25). Багато пар вирішують не починати або не продовжувати лікування ДРТ, навіть незважаючи на рекомендації лікарів. Рішення про припинення лікування, в основному, приймається парою незалежно від причини безпліддя (26).

Персонал повинен знати про високий рівень відсіву та фактори, які це зумовлюють, а саме пацієнтів, причини, пов'язані з клінікою, та тип лікування (характер, інтенсивність та медична інтрузивність). Пацієнти можуть іноді припинити лікування через власну відразу до лікування, наприклад страх, пов'язаний з лікуванням, особливо терапією другої лінії, релігійні цінності або балансування успіху та вартості лікування (27). Проте велика кількість досліджень показала, що пацієнти передчасно припиняють лікування безпліддя через психологічні та емоційні фактори, особливо у випадку тих, хто демонструє психологічну вразливість, таку як попередня депресія або тривожні розлади (28). Більшість пацієнтів мають психологічні ресурси, щоб впоратися з потребами лікування, навіть якщо вони пов'язують високий рівень дистресу з конкретними етапами лікування. Однак, згідно з дослідженнями ризику розвитку емоційних проблем, 20% пацієнтів відчували значний дистрес. Ці особи з більшою ймовірністю відмовляться від лікування та займатимуться нездоровою поведінкою, наприклад курінням, неправильним харчуванням, зловживанням алкоголем тощо. Ці пацієнти повинні визначити заздалегідь, щоб надати належну підтримку (29).

Персонал клініки репродукції повинен бути проінформований про специфічні психологічні потреби, які пацієнти відчувають на різних етапах лікування. Лікарі та медсестри повинні знати

про емоційний стан пацієнтів і направляти їх на психологічну підтримку або консультацію, якщо це необхідно. Письмова інформація повинна бути забезпечена психологічною підтримкою, доступна протягом усього лікування. Для пацієнтів, які не говорять іншою мовою, письмові матеріали повинні бути запропоновані їхньою рідною мовою (32).

Слід заохочувати пацієнтів не припиняти лікування, поки прогноз залишається сприятливим. Однак статистичні дані показують, що приблизно після п'ятого невдалого циклу лікування шанси на вагітність дуже низькі. Пацієнтів у цій ситуації слід підтримувати в процесі прийняття рішення, як рішення припинити лікування дуже важко. Пацієнти очікують, що лікар супроводжуватиме їх протягом усього процесу лікування, і покладаються на його чи її досвід, щоб поради їм шанси на успіх. Більшість пацієнтів продовжуватимуть лікування, якщо лікар чітко не порадить їм припинити його. Надії іноді засновані на малоімовірних успіхах. Лікарі повинні обережно придушити ці надії та утримуватися від надмірного оптимізму, який може спонукати пари продовжувати (31).

Клініцисти повинні з самого початку інформувати пацієнтів, що не кожен досягне бажаного результату, тобто вагітність. Оскільки це складне питання для персоналу, було б корисно, якби пацієнти могли передбачити таку можливість заздалегідь. Лікарі повинні обговорити з пацієнтами всі доступні варіанти лікування, але коли вони не дають результатів або пацієнти припиняють лікування, було б корисно провести останню зустріч для обговорення інших варіантів (усиновлення або сприйняття безпліддя) або допомогти ідентифікувати тих пацієнтів, які, швидше за все, будуть відчувати тривалі емоційні труднощі (32).

За необхідності пацієнти повинні бути проінформовані про можливі інші варіанти лікування, які гарантують більші шанси на успіх. Перехід до донорства гамет зазвичай відбувається після багатьох років невдалого лікування. Однак персонал клініки, який звертається до використання донорських гамет, може очікувати опору пацієнтів у зв'язку з цим. Кілька досліджень показують, що як гетеросексуальні чоловіки, так і жінки віддають перевагу генетичному батьківству перед негенетичним, особливо серед осіб з нижчим рівнем освіти (33).

Було б корисно окреслити цю гіпотезу на початку процесу, особливо коли фінансові ресурси обмежені або якщо впливають вік чи інші фактори (34).

Докази свідчать про те, що, як діти, зачаті від донорів, так і їхні батьки психологічно добре пристосовані і не відрізняються від дітей, зачатих власними гаметами. Практика показує, що пари в основному побоюються, що відсутність біологічних зв'язків вплине на їх зв'язок з дітьми. Як правило, вони також мають деякі побоювання щодо здоров'я, мотивації та профілю донорів. Пояснення щодо процесу скринінгу та відбору донорів у поєднанні з інформацією, що стосується досліджень, зосереджених на цьому типі сімей, можуть спонукати їх прийняти цю форму батьківства (35), (36), (37).

У разі донорства гамет у різностатевих пар з великим бажанням зберігати таємницю та приховувати лікування, незважаючи на обізнаність про це, важливості розголошення необхідно поважати прагнення пацієнтів до конфіденційності, і особливу увагу слід приділяти відбору донорів у випадку різних рас або етнічних груп, де доступних донорів менше. Протоколи донорства статевих клітин і практики в центрах фертильності, як правило, працюють на основі гетеросексуальних пар із безплідними партнерами.

У наш час лесбійське населення становить значну кількість серед пацієнтів, які звертаються за ДРТ. Важливо краще розуміти репродуктивні міркування, з якими стикаються лесбійські пари, їхні очікування та цілі лікування безпліддя (38).

Практика відбору донорів відповідно до характеристик безплідного батька більше не має сенсу, особливо для самотніх жінок або одностатевих пар, які демонструють значну відкритість, коли йдеться про лікування. По можливості, побажання цих пацієнтів повинні бути враховані або пацієнтам слід дозволити брати участь у процесі відбору донорів (39). Практика показує, що при вході в гаметний процес у пацієнтів виникають важливі питання, на які потрібно звернути увагу. Наскільки вони будуть залучені до процесу відбору донорів? Це повністю базується на критеріях центру, які не обов'язково включають побажання партнера? Чи зможуть пацієнти зробити власний вибір? У випадку з іноземними банками гамет чи зможуть

вони вибрати донора? У разі неанонімного донорства, як дитина зможе отримати ім'я донора, оскільки їй потрібно буде довести, що вона народилася від конкретного донора? Клініки виграють від створення протоколів, щоб відповісти на всі ці запитання. Пацієнти повинні бути проінформовані про правовий статус лікування, тобто анонімність, відкрити ідентифікацію, розкриття ідентичності для нащадків і можливість відомих донорів. Те саме стосується наданої інформації, такої як загальні фізичні характеристики, фотографії, особиста та сімейна історія здоров'я та інформація, яка не дозволяє встановити особу (40).

У наш час клініки повинні знати про більшу важливість надання особистої інформації, пов'язаної з донором, оскільки її розголошення настійно рекомендується, особливо у випадку самотніх жінок і одностатевих пар, де не існує таємниці, а донора часто згадують у повсякденному сімейному житті (41). Навіть у випадку анонімних донорів слід запропонувати розширений профіль із особистою інформацією, щоб полегшити сімейний наратив і задовольнити звичайну дитячу цікавість (42).

У лікуванні донорства гамет, розмір бажаної сім'ї та доцільність спільного використання однієї генетики слід враховувати заздалегідь. У таких випадках пацієнтам слід порадити зарезервувати більше соломинок для майбутніх процедур, оскільки той самий донор може бути недоступним у майбутньому через резервування квоти.

Для одностатевих жіночих пар спільне материнство за методом ROPA (Reception of Oocytes from the Partner) є зручним для пацієнта процесом. Подружжя має вирішити, який варіант найкращий, виходячи з бажаного розміру сім'ї (43) (44).

У разі донорства гамет або ембріонів консультування рекомендується всім пацієнтам, щоб дозволити їм вивчити всі питання, пов'язані з цим конкретним методом створення сім'ї (45) (46).

References

1. General Medical Council. Personal beliefs and medical practice. <https://www.gmc-uk.org/ethical-guidance/ethical-guidance-for-doctors/personal-beliefs-and-medical-practice>
2. Gameiro, S., Refaie E.E., de Guevara, B.B., Payson, A., Women from diverse minority ethnic or religious backgrounds desire more infertility education and more culturally and personally sensitive fertility care. *Human Reproduction* 2019; 34:1735–1745.
3. Kirubarajan, A., Patel, P., Leung, S., Park, B., Prethipan, T., Sierra, S., Barriers to fertility care for racial/ethnic minority groups: a qualitative systematic review. *F&S Reviews* 2021;2: 150-159.
4. Kirubarajan, A., Patel, P., Leung, S., Park, B., Cultural competence in fertility care for lesbian, gay, bisexual, transgender, and queer people: a systematic review of patient and provider perspectives. *Fertility&Sterility* 2021;115: 1294-101.
5. Blell, M., British Pakistani Muslim Masculinity, (In)fertility, and the Clinical Encounter. *Medical Anthropology* 2018;37:117-130
6. Bunting, L., Tsubulsky, I., Boivin, J., Fertility knowledge and beliefs about fertility treatment: findings from the International Fertility Decision-making Study. *Human Reproduction* 2013;28: 385–397.
7. Madeira, J.L., Andraka-Christou, B., Paper trails, trailing behind: improving informed consent to IVF through multimedia applications. *Journal of Law and the Biosciences* 2016;2:2–38
8. Madeira, J.L., Rehbein, J., Christianson, M.S., Lee, M., Parry, J.P., Pennings, G., Lindheim, S.R., Using the engaged MD multimedia platform to improve informed consent for ovulation induction, intrauterine insemination, and in-vitro fertilization. *Fertility and Sterility* 2018; 110 :1338-1346.
9. Matusitz, J., Spear, J., Effective doctor-patient communication: an updated examination. *Soc Work Public Health* 2014; 29:252-66.
10. Leone, D., Borghi, L., Del Negro, S., Becattini, C., Chelo, E., Costa. M., De Lauretis, L., Ferraretti, A.P., Giuffrida, G., Livi, C., Luehwink, A., Palermo, R., Revelli, A., Tomasi, G., Tomei, F., Filippini, C., Vegni, E., Doctor–couple communication during assisted reproductive technology visits. *Human Reproduction* 2018; 33: 877–886.
11. Dancet, E.A.F., Nelen, W.L.D.M., Sermeus, W., De Leeuw, L., Kremer, J.A.M., D'Hooghe, T.M., The patients' perspective on fertility care: a systematic review. *Human Reproduction Update* 2010; 16: 467–487.

12. Dancet, E.A.F., Spiessens, C., Blocquiaux, L., Sermeus, W., Vanderschueren, D., D'Hooghe, T.D., Testicular biopsy before ART: the patients' perspective on the quality of care. *Human Reproduction* 2010; 25: 3072–3082.
13. Boivin, J., Domar, A.D., Shapiro, D.B., Wischmann, T.W., Fauser, B.C.J.M., Verhaak, C., Tackling burden in ART: an integrated approach for medical staff. *Human Reproduction* 2012; 27: 941–950.
14. Dancet, E.A.F., D'Hooghe, T.M., Sermeus, W., Van Empe, I., Strohmer, H., Wyns, C., Santa-Cruz, D., Nardo, L.G., Kovatchki, D., Vanlangenakker, L., Garcia-Velasco, J., Mulugeta, B., Nelen, W.L.D.M., Kremer, J.A.M., Patients from across Europe have similar views on patient-centered care: an international multilingual qualitative study in infertility care. *Human Reproduction* 2012; 27: 1702–1711.
15. Shenfield, F., Pennings, G., De Mouzon, J., Ferraretti, A.P., Goossens, V., ESHRE's good practice guide for cross-border reproductive care for centers and practitioners. *Human Reproduction* 2011; 0:1–3.
16. Leone, D., Menichetti, J., Barusi, L., Chelo, E., Costa, M., De Lauretis, L., Ferraretti, A.P., Livi, C., Luehwink, A., Tomasi, G., Vegni, E., Breaking bad news in assisted reproductive technology: a proposal for guidelines. *Reproductive Health* 2017; 14:87
17. Harrison, C., Gameiro, S., Boivin, J., Patient willingness, preferences and decision-making about planning for three complete cycles of IVF/ICSI treatment. *Human Reproduction* 2021; 36: 1339–1352.
18. Jadva, V., Sbadger, S., Morrissett, M., Golombok, S., 'Mom by choice, single by life's circumstance...' Findings from a large-scale survey of the experiences of single mothers by choice. *Human Fertility* 2009; 12: 175–184
19. Fuscaldo, G., Russell, S., Gillam, L., How to facilitate decisions about surplus embryos: patients' views. *Human Reproduction*, 2007; 22:3129–3138.
20. Goedeke, S., Daniels, K., Thorpe, M., Embryo donation and counseling for the welfare of donors, recipients, their families and children. *Human Reproduction*, 2016; 31: 412–418.
21. Riggan, K.A., Allyse, M., Compassionate transfer: an alternative option for surplus embryo disposition. *Human Reproduction* 2019; 34:791–794
22. Domar, A.D., Zuttermeister, P.C., Friedman, R., Psychological impact of infertility. *J Psychosom Obstet Gynaecol* 1993; 14: 45-52
23. Pasch, L.A., Holley, S.R., Bleil, M.E., Shehab, D., Katz, P.P., Adler, N.E., Addressing the needs of fertility treatment patients and their partners: are they informed of and do they receive mental health services? *Fertility and Sterility* 2016; 106: 209-215.
24. Groh, C.J., Wagner, C., The art of communicating ART results: an analysis of infertile couples' experience. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 2005; 23:333-346.
25. Patel, A., Sharma, P.S.V.N., Kumar, P., Role of Mental Health Practitioner in Infertility Clinics: A Review on Past, Present and Future Directions. *J Hum Reprod Sci* 2108; 11: 219-228
26. Walschaerts, M., Bujan, L., Parinaud, J., Mieusset R., Thonneau, P., Treatment discontinuation in couples consulting for male infertility after failing to conceive. *Fertility&Sterility* 2013; 99: 1319-1323.
27. Boivin, J., Domar, A.D., Shapiro, D.B., Wischmann, T.W., Fauser, B.C.J.M., Verhaak, C., Tackling burden in ART: an integrated approach for medical staff. *Human Reproduction* 2012; 27: 941–950.
28. Holley, S.R., Pasch, L.A., Bleil, M.E., Gregorich, S., Katz, K.K., Prevalence and Predictors of Major Depressive Disorder. *Fertility & Sterility* 2015; 103:1332-1339.
29. Gameiro, S., Boivin, J., Domar, A., Optimal in-vitro fertilization in 2020 should reduce treatment burden and enhance care delivery for patients and staff. *Fertility & Sterility* 2013; 100: 303-309.
30. ESHRE guideline: routine psychosocial care in infertility and medically assisted reproduction - a guide for fertility staff. <https://www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/Guidelines/Psychosocial-care-guideline>
31. Copp, T., Kvesic, D., Lieberman, D., Bateson, D., McCaffery, K.J., Your hopes can run away with your realistic expectations: a qualitative study of women's and men's decision-making when undergoing multiple cycles of IVF. *Human Reproduction Open* 2020; 00: 1–8.
32. Gameiro, S., van den Belt-Dusebout, A., Bleiker, E., Braat, D., van Leeuwen, F.E., Verhaak, C.M., Do children make you happier? Sustained child-wish and mental health in women 11–17 years after fertility treatment. *Human Reproduction* 2014; 29: 2238–2246.
33. Hendriks, S., Peeraer, K., Bos, H., Repping, S., Dancet, E.A.F., The importance of genetic parenthood for infertile men and women. *Human Reproduction* 2017; 9: 2076–2087.
34. Kirkman-Brown, J.C., Martins, M.V., 'Genes versus children': if the goal is parenthood, are we using the optimal approach? *Human Reproduction* 2020; 35: 5–11.
35. Golombok, S., Ilioi, E., Blake, L., Roman, G., Jadva, V., A longitudinal study of families formed through reproductive donation: parent-adolescent relationships and adolescent adjustment at age 14. *Dev Psychol* 2017; 53:1966.

36. Jadva, V., Children conceived by gamete donation: psychological adjustment and mother-child relationships at age 7. *J Fam Psychol* 2011; 25: 230–239.
37. Imrie, S., Jadva, V., Golombok, S., Making the Child Mine”: Mothers’ Thoughts and Feelings About the Mother–Infant Relationship in Egg Donation Families. *Journal of Family Psychology* 2020; 34:469-479.
38. Carpinello, O.J., Jacob, M. N., Nulsen, J., Benadiva, C., Utilization of fertility treatment and reproductive choices by lesbian couples. *Fertility&Sterility* 2016; 106: 1709-1713.
39. Pennings, G., The right to choose your donor: a step towards commercialization or a step towards empowering the patient. *Human Reproduction* 2000; 15: 508–514.
40. Indekeu, A., Janneke, A.B.M., McCormick, E., Benward, J., Scheib, J.E., Factors associated with searching for people related through donor conception among donor-conceived people, parents, and donors. *F&S reviews* 2021; 2: 93-119.
41. Svanberg, A.S., Sydsjo, G., Claudia Lampic, C., Psychosocial aspects of identity-release gamete donation – perspectives of donors, recipients and offspring, *Upsala Journal of Medical Sciences* 2019; <https://doi.org/10.1080/03009734.2019.1696431>.
42. Stuart-Smith, S.J., Smith, J.A., Scott, E.J., To know or not to know? Dilemmas for women receiving unknown oocyte donation. *Human Reproduction* 2012; 27: 2067–2075.
43. Rori, L.E., Steele, L.S., Epsteins, R., Lesbian and bisexual women’s recommendations for improving the provision of assisted reproductive technology services. *Fertility&Sterility* 2006; 86: 735-738.
44. Wyverkens, E., Provoost, V., Ravelingien, A., De Sutter, P., Pennings, G., Buysse, A. Beyond sperm cells: a qualitative study on constructed meanings of the sperm donor in lesbian families. *Human Reproduction* 2014; 29: 1248–1254.
45. Visser, M., Gerrits, T., Kop, F., van der Veen, F., Mochtar, M., Exploring parents’ feelings about counseling in donor sperm treatment. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. 2016; 37: 156-163
46. Schrijvers, A.M., van Rooij, F.B., Overbeek, G., de Reus, E., Schoonenberg, M., van der Veen, F., Visser, M., Bos, H.M.W., Motchar, M.H., Psychosocial counselling for intended parents who opt for donor sperm treatment: which topics do they find relevant? *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 2019; 38: 474-484.

2.2 Поінформованість про фертильність

У загальному контексті обізнаність про безпліддя включає інформацію про фертильність людини, так як менструальний цикл, час і настання вагітності, ймовірність завагітніти внаслідок незахищеного статевого акту в різні періоди менструального циклу, а також роль чоловічої фертильності та виживання сперми (1). Ця інформація також повинна включати, як працюють конкретні методи планування сім'ї, як їх використовувати, як вони впливають на народжуваність (2). Поінформованість про фертильність також включає здатність ефективно застосовувати інформацію про репродуктивне здоров'я у своєму житті для досягнення особистих бажаних результатів (3). Для цього потрібні індивідуальні знання та навички, особистий досвід, а також сімейне та ширше громадське середовище, яке дає людям змогу діяти та створювати власні рішення, пов'язані з народжуваністю (4). Хороша обізнаність про фертильність може надати чоловікам і жінкам можливості заробляти стратегічний життєвий вибір, пов'язаний з їхньою фертильністю та репродуктивним здоров'ям. Міжнародний глосарій щодо безпліддя та догляду за фертильністю (5) визначає фертильність усвідомлення як:

«розуміння репродукції, плідності та відповідних індивідуальних факторів ризику (наприклад, похилий вік, фактори сексуального здоров'я, такі як інфекції, що передаються статевим шляхом, і фактори способу життя, такі як паління, ожиріння) і неіндивідуальних факторів ризику (наприклад, навколишнє середовище та робота) фактори місця); включаючи усвідомлення соціальних і культурних факторів, що

впливають на варіанти досягнення репродуктивного планування сім'ї, а також створення сім'ї -потреби».

У клінічних умовах поінформованість про фертильність охоплює більш глибокі знання методів, заснованих на інформованості про фертильність (FABM) для планування сім'ї, які використовуються в досягненні контролю народжуваності (6). Приклади таких методів включають метод овуляції Біллінгса, метод циклічних кульок, дводенний метод, стандартний денний метод, температурні методи та симпотермічний метод (STM) (6-10). Ці методи зазвичай включають оцінку ознак, пов'язаних з овуляцією і бути плідним, наприклад, спостереження та характеристика цервікального секрету, базальної температури тіла, моніторинг днів циклу (6, 8-12) і використання цієї інформації для планування сім'ї.

Нещодавно в багатьох країнах з високим рівнем доходу спостерігалось помітне зростання дітородності в похилому віці матері та батька (13). Оскільки потенціал заробітку зазвичай має тенденцію зростати з віком, відкладення батьківства є раціональною економічною стратегією та однією з причин, які часто називають для відкладення народження дитини. Економічні причини, такі як навчання, працевлаштування та просування по кар'єрних сходах, не є єдиними мотиваторами затримки у створенні сім'ї, але в сукупності згадуються як найважливіші причини (14, 15). Зміна соціальних норм щодо ідеального віку для батьківства (16), освіти, наявності контрацепції та ДРТ (17) також є факторами, що сприяють цьому. Було висловлено припущення, що соціальні переваги можуть зменшити певний вплив похилого віку матері (18). Більше того, повідомляється про вищий показник щастя у дітей літніх батьків (19). Деякі дослідження також показують більше задоволення та менше стресу у літніх батьків (20) (19). Дійсно, пацієнтів не слід засуджувати, коли вони спочатку звертаються до клінік.

Загалом демографічний зсув у бік затримки дітородження та створення сім'ї посилив занепокоєння у сфері охорони здоров'я та клінічної медицини через підвищені ризики поганих результатів для матері та дитини (21, 22). Хоча багато з них залишаються бездітними за власним бажанням (23-25), більшість жінок зможуть завагітніти природним шляхом, якщо це зроблять, тому до 35 (26) років для тих, хто має труднощі після зачаття погані результати швидко зростають (27). Покращення знань та обізнаності щодо народжуваності продовжує залишатися ключовим компонентом ініціатив у сфері охорони здоров'я для запобігання вимушеній бездітності та досягнення бажаних намірів щодо побудови сім'ї (28-31).

Клініки не повинні вважати, що пацієнти мають адекватні знання про фертильність. Дослідження виявляють поширену помилкову думку про те, що більшість жінок завагітніють одразу після початку спроб. Роки навчання зосереджуються на тому, як запобігти вагітності, а не на тому, як її досягти, таким чином сприяючи сприйняттю того, що вагітність неминуча, якщо не використовувати контрацепцію. Ця ідея підкріплюється використанням таблеток, де «просто пропуск однієї таблетки може призвести до вагітності», змушуючи жінок вірити, що вони фертильніші, ніж вони є насправді (32). Насправді випадки зачаття, особливо при збільшенні материнського віку, є досить низьким у порівнянні зі звичайними оцінками. Як такий, там викликає дедалі більшу дискусію та занепокоєння серед спеціалістів з охорони здоров'я та освіти про загальний брак знань про фертильність та репродуктивне здоров'я в усьому світі. Крім того, було декілька кампаній по всій Європі, спрямованих на підвищення обізнаності про фертильність (33), особливо на такі теми, як вікове зниження фертильності, знання менструального циклу та переоцінка показників успішності допоміжних репродуктивних технологій (ДРТ). Значні успіхи в ДРТ також очевидні. Однак, це також акцентує увагу на потенційні рішення таких, як ЕКЗ та соціальне заморожування яйцеклітин, а не на можливі першопричини, які можуть включати недостатню обізнаність про фертильність щодо факторів, які потенційно можна змінити.

Клініки повинні визнати важливість обізнаності про фертильність для загального здоров'я. Удосконалення методів лікування раку, таких як хіміотерапія та променева терапія, значно

підвищили рівень виживання. На жаль, ці методи лікування раку можуть негативно вплинути на інші аспекти здоров'я пацієнта, включаючи репродуктивне здоров'я (34-40). Дослідження показали, що приблизно кожен десятий випадок раку діагностується у чоловіків і жінок репродуктивного віку (41), а втрата фертильності є одним із довгострокових наслідків тривалого лікування раку (36, 40). Докази показують, що онкохворі мають значну стурбованість щодо впливу лікування раку на їх фертильність. Кріоконсервація (заморожування) чоловічої сперми або жіночих ооцитів чи ембріонів може дати людям з раком або іншим медичним лікуванням, що спричиняє передчасне безпліддя, можливість спробувати мати дітей у майбутньому.

Незважаючи на те, що багато чоловіків і жінок із ожирінням мають нормальну фертильність, ожиріння та надмірна вага, яким можна запобігти, можуть мати негативні наслідки не лише для загального здоров'я, але й для репродуктивного здоров'я (42). Основні моменти дослідження не дають достатні знання про наслідки ожиріння для репродуктивного здоров'я (43), такі як порушення менструального циклу, СПКЯ (синдром полікістозних яєчників) (44), безпліддя (45), зниження частоти зачаття (46), зниження відповіді на лікування безпліддя (47-51) та сексуальна дисфункція у жінок. Це також може сприяти викидням та іншим материнським і перинатальним ускладненням (42, 52-56).

Нарешті, різні хронічні захворювання можуть впливати на фертильність. Цукровий діабет у вагітних жінок пов'язаний із підвищеним ризиком мертвородження, викидня, метаболічних аномалій, вад розвитку та росту плода, пери- та постнатальних ускладнень (54, 57-60). Жінки, у яких розвивається гестаційний діабет, також мають більшу ймовірність розвитку діабету 2 типу пізніше в житті (61). Більш детально ці питання розглядаються в розділі 2.4 про дієту та харчування. Персонал клініки повинен знати про низку станів здоров'я, які впливатимуть на індивідуальні потреби фертильності.

2.3 Залучення чоловіків до дискусії про народжуваність

Хоча біологічний внесок як чоловіків, так і жінок необхідний, дискусії про народжуваність непропорційно зосереджені на жінках, а безпліддя часто сприймається як жіноча проблема. Проте дослідження показує, що чоловіки та жінки однаково страждають від безпліддя (62, 63). Дослідження (64-66) показали, що приблизно 40-50% усіх випадків викликані чоловічими факторами безпліддя. Крім того, репродуктивний вплив старіння чоловіка, хоча й значно менш виражений, ніж старіння жінки, принаймні частково відповідає за зв'язок із зниженням фертильності та збільшенням ускладнень, пов'язаних з вагітністю, і несприятливих наслідків для потомства (67-69).

Низька залученість чоловіків до дискусій про народжуваність перешкоджає впровадженню та просуванню ефективних, дружніх до чоловіків практик і політики щодо народжуваності (70). Значну роль відіграє похилий вік батька на чоловічу фертильність і на здоров'я потомства (13), сприяючи зниженню фертильності пари, особливо якщо жінка також у похилому віці.

Чоловіча фертильність починає знижуватися приблизно у віці 45 років (26, 71). Похилий вік батька може бути пов'язаний із зниження концентрації андрогенів у сироватці крові, зниження статевої активності, зміни морфології яєчок і погіршення якості сперми (об'єм, рухливість і морфологія), зниження цілісності ДНК сперматозоїдів і, можливо, епігенетичні ефекти (68, 72-74). Огляд досліджень обізнаності про фертильність показав, що чоловіки мало обізнані про фактори, що впливають на фертильність (75).

Ми рекомендуємо парам, які відчувають труднощі із зачаттям, відвідувати медичні консультації разом, оскільки рішення та результати обстеження та лікування впливають на обох партнерів. Ми виступаємо за активну участь чоловіків, визнання їхньої відповідальності в інформованому прийнятті рішень у процесах щодо питань сексуального та репродуктивного здоров'я та використання методів чоловічої контрацепції (76). Політика підкреслює важливість обізнаності про фертильність і здоров'я до зачаття для всіх чоловіків і жінок незалежно від того, чи вони вирішують мати дітей (77). Це відбувається тому, що компонент здоров'я до зачаття зосереджується на тому, щоб люди залишалися здоровими протягом усього життя.

Рекомендуємо збільшити підтримку чоловіків в обізнаності про фертильність, створення сім'ї, догляд до зачаття та послуги з репродуктивного здоров'я. Деякі з ключових питань і вдосконалення можливості, пов'язані з підвищенням обізнаності чоловіків про фертильність, виділені на малюнку нижче.

Малюнок:

Проблеми та можливості для покращення обізнаності чоловіків про фертильність. Грейс та ін. 2019 (70).



Враховуючи дедалі більше визнання важливості батьківського впливу на здоров'я дитини (78, 79), слід заохочувати чоловіків брати на себе більш активну роль і надавати підтримку тим, хто може почуватися чутливим або збентеженим через цю тему. Чоловіків і жінок також слід заохочувати брати участь в обговореннях і заохочувати залучення своїх партнерів.

Сайти для чоловіків і мобільні додатки, засновані на надійних наукових доказах, є ефективними ресурсами для клінік репродукції, щоб охопити та навчати чоловіків у цій сфері. Постачальники медичних послуг, дослідники та освітяни, можливо, піддалися традиційним переконанням щодо участі чоловіків та інтересу до цієї теми. Ми рекомендуємо, щоб клініки регулярно надавали чоловікам інформацію про репродуктивне здоров'я. Однак важливо зазначити, що, заохочуючи участь партнерів, необхідно вживати необхідних заходів для запобігання дискримінації або маргіналізації жінки, які не мають чоловіка-партнера або які вибирають не залучати до догляду свого партнера-чоловіка. Медичні працівники зазвичай вважаються найбільш надійним джерелом для надання інформації про народжуваність (80) – отже, їхня участь є надто важливою. Дослідження показали, що навчання надавачів медичних послуг питанням фертильності може допомогти покращити якість наданої інформації (81, 82). Крім того,

люди, які проконсультувалися з медичними працівниками, були більш обізнаними про свій статус фертильності (83). Однак якість наданої консультації залежить від знань медичного працівника, а також їх ставлення щодо інформації про фертильність і чи вважають вони своїм обов'язком надавати таку інформацію.

Хоча шкільна освіта залишається постійним джерелом інформації, вона недостатньо висвітлює освіту з народжуваності, медичні працівники відіграють ключову роль у покращенні обізнаності про фертильність і часто згадуються, як найбільш надійне джерело інформації про народжуваність. Однак вони не обов'язково краще поінформовані, ніж населення в цілому. Дослідження виявили прогалини в знаннях лікарів про фертильність. Рекомендації щодо клінічного лікування безпліддя також виявили значні недоліки в їхніх знаннях про відповідні ризики, особливо у випадку етнічних меншин, які мають вищий ризик. Потреба в освіті як широкої громадськості, так і медичних працівників є очевидною через брак знань про фертильність і упереджене ставлення. Однак нерідко трапляється, що медичні працівники не розуміють свою роль у наданні інформації про фертильність. Докази свідчать про те, що серед медичних працівників бракує ясності щодо того, чи є догляд перед зачаттям і що освіта є їхньою відповідальністю (84). Відсутність встановлених

рекомендацій щодо навчання народжуваності є фактором, що сприяє цьому.

Щоб підвищити обізнаність про фертильність, необхідно додаткове навчання щодо фертильності та репродуктивного здоров'я. З точки зору більш серйозних наслідків покращення шляхом більш цілісного підходу протягом усього життя до репродуктивного здоров'я, включаючи створення сім'ї, має бути ключовим компонентом програм громадського здоров'я. Для цього потрібні спільні ініціативи, які підтримують політики, медичні працівники, освітяни та інші групи з особливими інтересами, щоб допомогти людям досягти бажаних цілей щодо створення сім'ї.

Список літератури

1. womenshealth.gov. Trying to conceive | womenshealth.gov [Internet]. 2015 [cited 2015 Aug 25]. Available from: <http://www.womenshealth.gov/pregnancy/before-you-get-pregnant/trying-to-conceive.html>
2. NHS. Natural family planning: fertility awareness - Contraception guide - NHS Choices. 2015 [cited 2015 Aug 25]; Available from: <http://www.nhs.uk/Conditions/contraception-guide/Pages/natural-family-planning.aspx>
3. Sedgh, G., Singh, S., Hussain, R., Intended and Unintended Pregnancies Worldwide in 2012 and Recent Trends. 2014;
4. Institute for Reproductive Health. Fertility Awareness as Power: Why accurate information is important | Institute for Reproductive Health [Internet]. 2015 [cited 2015 Jun 29]. Available from: <http://irh.org/blog/fertility-awareness-as-power-why-accurate-information-is-important/>
5. Zegers-Hochschild, F., Adamson, G.D., Dyer, S., Racowsky, C., De Mouzon, J., Sokol R, et al., The international glossary on infertility and fertility care, 2017. Hum Reprod [Internet]. 2017; 32(9):1786–801. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.fertnstert.2017.06.005>
6. Frank-Herrmann, P., Gnoth, C., Toledo, E., Baur, S., Pyper, C., Jenetzky, E., et al., The effectiveness of a fertility awareness-based method to avoid pregnancy in relation to a couple's sexual behaviour during the fertile time: A prospective longitudinal study. Hum Reprod. 2007; 22 (5): 1310–9.
7. Germano, E., Jennings, V., New Approaches to Fertility Awareness-Based Methods: Incorporating the Standard Days and Two-Day Methods into Practice. J Midwifery Women's Health. 2006; 51: 471–7.
8. Pallone, S.R., Bergus, G.R., Fertility awareness-based methods: another option for family planning. J Am Board Fam Med. 2009; 22: 147–57.
9. Thijssen, A., Meier, A, Panis, K., Ombelet, W., "Fertility Awareness-Based Methods" and subfertility: a systematic review. Facts, views Vis ObGyn [Internet]. 2014; 6(3): 113–23. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov>
10. Halpern, V., Nanda, K., KF, S., LM, L., Fertility awareness-based methods for contraception. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2004; (4): N.PAG-N.PAG 1p. Available from: <http://doi.wiley.com>
11. Da, G., Mf, G., Halpern. V., Nanda, K., Kf, S., Lm, L. Fertility awareness-based methods for contraception (Review). 2012; (4).

12. Pyper, C.M., Fertility awareness and natural family planning. *Eur J Contracept Reprod Health Care*. 1997; 2: 131–46.
13. Heffner, L.J., Advanced maternal age - how old is too old? *N Engl J Med* [Internet]. 2004; 351(19): 1927–9. Available from: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp048087>
14. Mills, M., Rindfuss, R.R., McDonald, P., te Velde, E., Why do people postpone parenthood? Reasons and social policy incentives. *Hum Reprod Update*. 2011; 17 (6): 848–60.
15. Brand, J.E., Davis, D., The Impact of College Education on Fertility: Evidence for Heterogeneous Effects. *Demography*. 2011; 48: 863–87.
16. McQuillan, J., Greil, A.L., Shreffler, K.M., Pregnancy intentions among women who do not try: Focusing on women who are okay either way. *Matern Child Health J*. 2011; 15 (2) : 178–87.
17. Leridon, H., Can assisted reproduction technology compensate for the natural decline in fertility with age? A model assessment. *Hum Reprod*. 2004; 19(7): 1548–53.
18. Carolan, M., Frankowska, D., Advanced maternal age and adverse perinatal outcome: A review of the evidence. *Midwifery* [Internet]. 2011; 27 (6): 793–801. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.midw.2010.07.006>
19. Myrskylä, M., Margolis, R., Happiness: Before and After the Kids. *Demography*. 2014; 51(5): 1843–66.
20. Barclay, K., Myrskylä, M., Advanced Maternal Age and Offspring Outcomes: Reproductive Aging and Counterbalancing Period Trends. *Popul Dev Rev*. 2016; 42 (1): 69–94.
21. Maheshwari, A., Porter, M., Shetty, A., Bhattacharya, S., Women's awareness and perceptions of delay in childbearing. *Fertil Steril* [Internet]. 2008 Oct [cited 2015 Jun 10]; 90 (4): 1036–42. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0015028207029901>
22. Cooke, A., Mills, T.A., Lavender, T., Advanced maternal age: delayed childbearing is rarely a conscious choice - a qualitative study of women's views and experiences. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2012 Jan [cited 2015 Jun 10]; 49 (1): 30–9. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748911002999>
23. Tanturri, M.L., Mencarini, L. Childless or childfree? Paths to voluntary childlessness in Italy. *Popul Dev Rev*. 2008; 34 (1): 51–77.
24. Kreyenfeld, M., Konietzka, D., Analyzing Childlessness. In: *Childlessness in Europe: Contexts, Causes, and Consequences* [Internet]. 2017. p. 3–15. Available from: http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-44667-7_1/fulltext.html
25. Hara, T., Increasing Childlessness in Germany and Japan: Toward a Childless Society? *Int J Japanese Sociol* [Internet]. 2008; 17 (1): 42–62. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1475-6781.2008.00110.x>
26. RCOG. Reproductive Ageing. *Sci Impact Pap* [Internet]. 2011; (24): 15–30. Available from: <https://books.google.com/books?id=-SlaAQAQBAJ&pgis=1>
27. Djahanbakhch, O., Ezzati, M., Zosmer, A., Reproductive ageing in women. Vol. 211, *Journal of Pathology*. 2007. p. 219–31.
28. Harper, J., Boivin, J., O'Neill, H.C., Brian, K., Dhingra, J., Dugdale, G. et al., The need to improve fertility awareness. *Reprod Biomed Soc Online* [Internet]. 2017; 4: 18–20. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2405661817300096>
29. Virtala, A., Vilska, S., Huttunen, T., Kunttu, K., Childbearing, the desire to have children, and awareness about the impact of age on female fertility among Finnish university students. *Eur J Contracept Reprod Health Care*. 2011; 16(April): 108–15.
30. García, D., Vassena, R., Prat, A., Vernaev, V., Increasing fertility knowledge and awareness by tailored education: A randomized controlled trial. *Reprod Biomed Online*. 2016; 32 (1).
31. Yu, L., Peterson, B., Inhorn, M.C., Boehm, J.K., Patrizio, P., Knowledge, attitudes, and intentions toward fertility awareness and oocyte cryopreservation among obstetrics and gynecology resident physicians. *Hum Reprod*. 2015; 31 (2).
32. Wilcox, A.J., Dunson, D.B., Weinberg, C.R., Trussell, J., Baird, D.D., Likelihood of conception with a single act of intercourse: Providing benchmark rates for assessment of post-coital contraceptives. *Contraception*. 2001; 63 (4): 211–5.
33. Harper, J., Hammarberg, K., Simopoulou, M., Koert, E., Pedro, J., Massin, N. et al., The International Fertility Education Initiative: research and action to improve fertility awareness. *Hum Reprod Open* [Internet]. 2021 Aug 25 [cited 2021 Sep 8]; Available from: <https://academic.oup.com/hropen/advance-article/doi/10.1093/hropen/hoab031/6357711>
34. Committee, T.E., Society, A., Medicine, R., Fertility preservation and reproduction in cancer patients. *Fertil Steril*. 2005; 83 (6): 1622–8.
35. Maltaris, T., Weigel, M., Mueller, A., Schmidt, M., Seufert, R., Fischl, F. et al. Cancer and fertility preservation: fertility preservation in breast cancer patients. *Breast Cancer Res*. 2008; 10 (2): 206.
36. Diedrich, K., Fauser, B.C.J.M., Devroey, P., Cancer and fertility: Strategies to preserve fertility. *Reprod Biomed Online* [Internet]. 2011; 22 (3): 232–48. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rbmo.2010.11.001>

37. Rodriguez-Wallberg, K.A., Oktay, K. Fertility preservation during cancer treatment: Clinical guidelines. *Cancer Manag Res.* 2014; 6 (1): 105–17.
38. Letourneau, J.M., Ebbel, E.E., Katz, P.P., Katz, A., Ai, W.Z., Chien, A. J. et al. Pretreatment fertility counseling and fertility preservation improve quality of life in reproductive age women with cancer. *Cancer.* 2012; 118 (6): 1710–7.
39. Tournaye, H., Dohle, G.R., Barratt, C.L.R., Fertility preservation in men with cancer. *Lancet [Internet].* 2014; 384 (9950): 1295–301. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673614604955>
40. Kasum, M., Beketić-Orešković, L., Peddi, P.F., Orešković, S., Johnson, R.H., Fertility after breast cancer treatment. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol [Internet].* 2014; 173: 13–8. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0301211513005654>
41. Quinn, G.P., Knapp, C.A., Malo, T.L., McIntyre, J., Jacobsen, P.B., Vadaparampil ST. Physicians' Undecided Attitudes Toward Posthumous Reproduction: Fertility Preservation in Cancer Patients with a Poor Prognosis. *J Support Oncol [Internet].* 2012; 10 (4): 160–5. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.suponc.2011.09.006>
42. Nelson, S.M., Fleming, R., Obesity and reproduction: impact and interventions. *Curr Opin Obstet Gynecol.* 2007; 19 (4): 384–9.
43. Cardozo, E.R., Brocks, M., Ekpo, G., Neff, L.M., Barnes, R.B., Marsh, E.E., Weight matters: knowledge of the relationship between obesity and reproductive health outcomes amongst infertility patients. Vol. 96, *Fertility and Sterility.* 2011. p. S123.
44. Pasquali, R., Gambineri, A., Pagotto, U. The impact of obesity on reproduction in women with polycystic ovary syndrome. Vol. 113, *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology.* 2006. p. 1148–59.
45. Brannian, J.D., Obesity and fertility. *S D Med.* 2011; 64 (7): 251–4.
46. Metwally, M., Li, T.C., Ledger, W.L., The impact of obesity on female reproductive function. *Obes Rev.* 2007; 8 (6): 515–23.
47. Pandey, S., Pandey, S., Maheshwari, A., Bhattacharya, S., The impact of female obesity on the outcome of fertility treatment. *J Hum Reprod Sci.* 2010; 3 (2): 62–7.
48. Brewer, C.J., Balen, A.H., The adverse effects of obesity on conception and implantation. Vol. 140, *Reproduction.* 2010. p. 347–64.
49. Luke, B., Brown, M.B., Stern, J.E., Missmer, S.A., Fujimoto, V.Y., Leach, R., Female obesity adversely affects assisted reproductive technology (ART) pregnancy and live birth rates. *Hum Reprod.* 2011; 26 (1): 245–52.
50. Moran, L.J., Dodd, J., Nisenblat, V., Norman, R.J., Obesity and reproductive dysfunction in women. *Endocrinol Metab Clin North Am.* 2011; 40: 895–906.
51. Brown, K., Apuzzio, J., Weiss, G., Maternal obesity and associated reproductive consequences. *Women's Health (Lond Engl) [Internet].* 2010; 6 (2): 197–203. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20187726>
52. Pesant, M.H., Wunder, D., Pralong, F., Giusti, V., The impact of obesity on fertility. *Rev Med Suisse.* 2010; 6 (242): 662–5.
53. Brooks, R., Maklakov, A., Sex differences in obesity associated with total fertility rate. *PLoS One.* 2010; 5(5).
54. Simmons, D., Diabetes and obesity in pregnancy. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol.* 2011; 25 (1): 25–36.
55. Tough, S.C., Siever, J.E., Jack, M., Reproductive assistance, emotional health, obesity, and time to pregnancy among women under 35 years of age. *J Obstet Gynaecol Can [Internet].* 2010; 32 (12): 1153–62. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21176327>
56. Siega-Riz, A.M., Laraia, B., The implications of maternal overweight and obesity on the course of pregnancy and birth outcomes. *Matern Child Health J [Internet].* 2006; 10 (5 Suppl): S153-6. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov>
57. McCance, D.R., Pregnancy and diabetes. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab.* 2011; 25 (6): 945–58.
58. Ballas, J., Moore, T.R., Ramos, G.A., Management of diabetes in pregnancy. Vol. 12, *Current Diabetes Reports.* 2012. p. 33–42.
59. Evidence NHS, Practice C. Diabetes and pregnancy. *Can J diabetes [Internet].* 2013;37 Suppl 3 (April 2007): S343-6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24838051>
60. Negrato, C.A., Mattar, R., Gomes, M.B., Adverse pregnancy outcomes in women with diabetes. *Diabetol Metab Syndr [Internet].* 2012; 4 (1): 41. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov>
61. NHS. Gestational diabetes - NHS Choices. 2015 [cited 2015 Aug 29]; Available from: <http://www.nhs.uk/conditions/gestational-diabetes/Pages/Introduction.aspx>
62. ASRM. ASRM: Quick Facts About Infertility [Internet]. 2015 [cited 2015 Oct 19]. Available from: <https://www.asrm.org/detail.aspx?id=2322>
63. Fisher, J.R.W., Baker, G.H.W., Hammarberg, K., Long-term health, well-being, life satisfaction, and attitudes toward parenthood in men diagnosed as infertile: challenges to gender stereotypes and implications for practice. *Fertil Steril [Internet].* 2010; 94(2): 574–80. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.fertnstert.2009.01.165>

64. Kumar, N., Singh, A., Trends of male factor infertility, an important cause of infertility: A review of the literature. *J Hum Reprod Sci* [Internet]. 2015; 8 (4): 191. Available from: <http://www.jhrsonline.org/text.asp?2015/8/4/191/170370>
65. Sharlip, I.D., Jarow, J.P., Belker, A.M., Lipshultz, L.I., Sigman, M., Thomas, A.J. et al., Best practice policies for male infertility. Vol. 77, *Fertility and Sterility*. 2002. p. 873–82.
66. Krausz, C., Male infertility: pathogenesis and clinical diagnosis. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab*. 2011; 25 (2): 271–85.
67. Smith, K.R., Paternal age bioethics. *J Med Ethics* [Internet]. 2015; 41 (9): 775–9. Available from: <http://jme.bmj.com/content/early/2015/06/02/medethics-2014-102405>
68. Ramasamy, R., Chiba, K., Butler, P., Lamb, D.J., Male biological clock: A critical analysis of advanced paternal age. *Fertil Steril* [Internet]. 2015; 103 (6): 1402–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.fertnstert.2015.03.011>
69. Palmer, N.O., Bakos, H.W., Fullston, T., Lane, M., Impact of obesity on male fertility, sperm function and molecular composition. *Spermatogenesis* [Internet]. 2012; 2 (4): 253–63. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov>
70. Grace, B., Shawe, J., Johnson, S., Stephenson, J. You did not turn up... I did not realise I was invited...: understanding male attitudes towards engagement in fertility and reproductive health discussions. *Hum Reprod Open*. 2019 Mar 1; 2019 (3).
71. Harris, I., Fronczak, C., Roth, L., Meacham, R., Fertility and the Aging Male. *Rev Urol*. 2011; 13 (4): e184–90.
72. Nybo Andersen, A.M., Hansen, K.D., Andersen, P.K., Davey Smith, G., Advanced Paternal Age and Risk of Fetal Death: A Cohort Study. *Am J Epidemiol* [Internet]. 2004; 160 (12): 1214–22. Available from: <http://aje.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/aje/kwh332>
73. Balasch, J., Gratacós, E., Delayed childbearing: effects on fertility and the outcome of pregnancy. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2012; 24 (3): 187–93.
74. Liu, K., Case, A., Advanced reproductive age and fertility. *J Obs Gynaecol Can*. 2011; 33 (11): 1165–75.
75. Hammarberg, K., Collins, V., Holden, C., Young, K., McLachlan, R., Men's knowledge, attitudes and behaviours relating to fertility. *Hum Reprod Update*. 2017; 23 (4): 458–80.
76. World Health Organisation. WHO regional strategy on sexual and reproductive health. 2015 [cited 2015 Aug 27]; Available from: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/Life-stages/sexual-and-reproductive-health/publications/pre-2007/who-regional-strategy-on-sexual-and-reproductive-health>
77. Centers for Disease Control and Prevention. Women | Preconception Care | CDC [Internet]. 2015 [cited 2015 Jul 1]. Available from: <http://www.cdc.gov/preconception/women.html>
78. Stephenson, J., Heslehurst, N., Hall, J., Schoenaker, D.A.J.M., Hutchinson, J., Cade, J.E. et al., Before the beginning: nutrition and lifestyle in the preconception period and its importance for future health. *Lancet* [Internet]. 2018; 391 (10132): 1830–41. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30311-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30311-8)
79. Fleming, T.P., Watkins, A.J., Velazquez, M.A., Mathers, J.C., Prentice, A.M., Stephenson, J. et al., Origins of Lifetime Health Around the Time of Conception: Causes and Consequences. *Lancet* [Internet]. 2018; 391(10): 555–7. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30312-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30312-X)
80. Lundsberg, L.S., Pal, L., Garipey, A.M., Xu, X., Chu, M.C., Illuzzi, J.L., Knowledge, attitudes, and practices regarding conception and fertility: A population-based survey among reproductive-age United States women. *Fertil Steril* [Internet]. 2014; 101. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.fertnstert.2013.12.006>
81. Hampton, K.D., Mazza, D., Newton, J.M., Fertility-awareness knowledge, attitudes, and practices of women seeking fertility assistance. *J Adv Nurs*. 2013; 69: 1076–84.
82. Rodriguez, D., Female Fertility: A Conceptual and Dimensional Analysis. *J Midwifery Women's Health* 2013; 58: 182–8.
83. Bunting, L., Tsubulsky, I., Boivin, J., Fertility knowledge and beliefs about fertility treatment: Findings from the International Fertility Decision-making Study. *Hum Reprod*. 2013; 28 (2): 385–97.
84. Barrett, G., Shawe, J., Howden, B., Patel, D., Ojukwu, O., Pandya, P. et al., Why do women invest in pre-pregnancy health and care? A qualitative investigation with women attending maternity services. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. 2015; 15 (1): 236. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-2393/15/236>

2.4 Фактори дієти та способу життя для фертильності

Відомо, що фактори, пов'язані зі способом життя, такі як ожиріння, паління, зловживання психоактивними речовинами та надмірне вживання алкоголю, негативно впливають як на чоловічу, так і на жіночу фертильність та на успіх ДРТ (1, 2). Інші звички способу життя також можуть негативно вплинути на репродуктивне здоров'я, тому парам слід надавати поради щодо факторів способу життя, які можна змінювати, щоб допомогти їм внести позитивні зміни та потенційно підвищити свої шанси на здорову вагітність. Це покращить загальний добробут і дасть подружжю відчуття, що вони можуть зробити щось разом, що під їх контролем.

З огляду на терміни, ідеальним є 3-6 місяців часові рамки для зосередження на зміні харчування та способу життя для покращення фертильного здоров'я, але, звичайно, будь-який час корисний.

Паління

Паління пов'язане з підвищеним ризиком безпліддя та нижчими показниками успіху ДРТ у жінок (1, 2) і з погіршенням якості сперми (3) у чоловіків.

Вага

Вага часто пов'язана зі звичками в їжі та активності. Це загальновідомий факт, що ожиріння може мати значний вплив на чоловічу та жіночу фертильність, і цим пацієнтам слід підтримувати безпечно та ефективно схуднення без шкоди для споживання їжі чи надмірних фізичних навантажень, щоб допомогти захистити їхню фертильність.

Хороша новина, що негативний вплив ожиріння на фертильність є зворотним. Із середньою втратою ваги на 10,2 кг у 90% жінок із ожирінням, у яких раніше була ановуляція, почалася овуляція (16).

Жінки з недостатньою вагою та надзвичайно низьким вмістом жиру в організмі піддаються більшому ризику дисфункції яєчників і безпліддя (17). Жінки з недостатньою вагою також мають підвищений ризик передчасних пологів (18). Слід заохочувати жінок із недостатньою вагою збільшити споживання їжі з високим вмістом поживних речовин, щоб сприяти набору ваги, не вдаючись до нездорової їжі.

Дієтичні поради

Здорове, різноманітне та збалансоване харчування є запорукою підтримки доброго загального здоров'я. Дієта, багата вуглеводами, клітковиною, фолієвою кислотою та лікопіном (11), а також фруктами та овочами, покращить якість сперми (12).

На параметри сперми може негативно вплинути вживання алкоголю і червоне м'ясо, але позитивно впливає споживання фруктів і злаків. Червоне м'ясо також може негативно вплинути на запліднення та імплантацію (5).

Споживання антиоксидантів пов'язане з коротшим часом до вагітності (4), тоді як високі рівні антиоксидантів покращують якість сперми порівняно з низькими або помірними кількостями (13). Кокранівський огляд зафіксував значне збільшення рівня народжуваності серед чоловіків, які приймали пероральні антиоксиданти (14).

Трансжири (здебільшого містяться в упакованій їжі) можуть збільшити ризик безпліддя у жінок (15).

Алкоголь

У чоловіків споживання алкоголю пов'язано з негативними побічними ефектами, такими, як атрофія яєчок, зниження лібідо та зменшення кількості сперматозоїдів (19, 20, 21). Спостерігався зв'язок між алкоголем і морфологією сперми разом із впливом на морфологію та рухливість (22).

Було показано, що вживання алкоголю у жінок збільшує тривалість часу, необхідного для зачаття (23), знижує ймовірність зачаття більш ніж на 50% (24), зменшує швидкість імплантації, збільшує ризик спонтанного абортів та внутрішньоутробної смерті (25, 26) і підвищує ризик овуляції, порушення та аномального розвитку бластоцисти (27).

Розрахована кількість алкоголю, що безпечна при спробі завагітніти, невідома. Парам, які намагаються завагітніти, слід порадити звести до мінімуму споживання алкоголю або взагалі від нього відмовитися.

Кофеїн

Кофеїн асоціюється зі збільшенням часу до вагітності протягом 9,5 місяців, особливо після споживання понад 500 мг на день (28). Жінки, які споживають понад 100 мг кофеїну на день, мають більшу ймовірність викидня або спонтанного абортів (29, 30, 31). Споживання кофеїну протягом першого триместру пов'язане з викиднями та мертвонародженнями (32). Ризик мертвонародження при споживанні 4-7 чашок кави зростає майже на 80%, а при споживанні 8 чашок кави – на 300% (33).

Вправи

Фізична активність може допомогти покращити результати ДРТ, оскільки жінки, які займалися спортом протягом року, що передувало лікуванню безпліддя, мають більшу ймовірність мати позитивний результат (6). Вищі показники імплантації та живонародження були задокументовані у жінок, які залишаються активними під час лікування безпліддя (7, 8).

Сон

Достатній сон є важливим фактором здоров'я та добробуту людини (9). Однак зв'язок між якістю сну та репродуктивним здоров'ям майже невідомий. Порушення сну пов'язані з високим рівнем стресу та тривоги, а отже, можуть опосередковано впливати на репродуктивне здоров'я обох партнерів, а також на вироблення тестостерону та параметри сперми у партнера-чоловіка (10).

Токсичний вплив

Хоча організм людини має захисні сили для захисту від токсинів навколишнього середовища, яким він піддається під час їжі, пиття, дихання та контакту зі шкірою, ці хімічні речовини можуть негативно впливати на фертильність. Пацієнтам тому слід порадити мінімізувати їх вплив, наскільки це можливо

Рекомендації для клінік

Дієта і спосіб життя слід обговорювати делікатно й без звинувачень. Прагніть почати з поточної позиції пари і просуватись вперед крок за кроком. У кожного різний «базовий рівень», і надто багато, занадто рано, може бути непосильним. В ідеалі чоловік і жінка разом повинні брати участь у процесі. Найкращі результати досягаються, коли пацієнт погоджується на кроки, які необхідно вжити. Наприклад, при обговоренні зниження споживання алкоголю, обговоріть з пацієнтом, чи є повна абстиненція найкращим варіантом для нього, чи він віддасть перевагу вживати певну кількість одиниць у визначені дні тижня або кожного місяця. Важливо, щоб пацієнт відчував себе причетним до цих обговорень, щоб цілі були досяжними.

Зважаючи на вищезазначене, допоможіть клієнтам:

- Перестати палити.
- Якщо надмірна вага, прагніть до повільної, стійкої втрати ваги (без модних дієт).
- Не радьте пацієнтам дотримуватися дієти з низьким вмістом жиру, але заохочуйте їх обмежити споживання вуглеводів не більше ніж невеликою порцією (картопля, макарони, рис, квасоля) під час кожного прийому їжі. Корисні жири, білки та клітковину також слід включати в кожну їжу, щоб утриматися від нападів голоду (розгляньте яйця, птицю, рибу, горіхи та насіння, а також усі овочі).

- Було виявлено, що забруднене повітря впливає на морфологію та рухливість сперматозоїдів, а також збільшує фрагментацію ДНК (34, 35, 36). Для жінок вплив забрудненого повітря може призвести до передчасних пологів, викиднів, мертвонародження, спонтанних абортів та втрати плода (37, 38).
- (див. вправу нижче) Якщо вага недостатня, не радьте пацієнтам їсти «нездорову їжу». Натомість з'ясуйте, чи потребує уваги їх травна система, і перевірити целиацію, оскільки це може вплинути на засвоєння поживних речовин без виявлення будь-якого симптому розладу шлунково-кишкового тракту. Порадьте пацієнтам перекушувати висококалорійними, поживними продуктами, такими як горіхи, насіння і авокадо на крекерах.
- Середземноморська дієта здебільшого схожа на види їжі, що сприяють фертильності. Роздрукуйте піраміду середземноморської дієти або порекомендуйте хорошу середземноморську кулінарну книгу.
- Продукти, які слід включати: бобові, цільнозернові, фрукти, овочі, оливкова олія, птиця, яйця, риба (включаючи жирну рибу двічі на тиждень), трави і спеції.
- Продукти харчування, які слід обмежити: червоне м'ясо, солодощі, продукти з очищеного борошна, такі як білий хліб і макарони.
- Порадьте пацієнтам готувати з нуля, де це можливо, і уникати сильно оброблених продуктів.
- Запитайте, чи пацієнти отримують 7-9 годин доброякісного сну щоночі, і чи відчувають вони себе бадьорими після пробудження. Рекомендуйте для тих, хто має проблеми зі сном: додатки для медитації, легкі вправи йоги, вимикання телефонів увечері, встановлення затемнювальних жалюзі та встановлення здорового режиму відходу до сну.

- В ідеалі обидва партнери повинні виконувати легкі вправи протягом 30-60 хвилин щодня, такі як ходьба, плавання, йога або пілатес. Деяке нарощування м'язів є кращим, оскільки це сприяє збільшенню швидкості метаболізму. Однак надмірне фізичне навантаження може бути згубним для обидвох партнерів.
- Стратегії зменшення впливу токсичних речовин може включати уникання їзди на велосипеді в пробках, проїзд мальовничими маршрутами, щоб уникнути забруднених доріг, використання більш натуральних засобів гігієни та засобів для чищення, придбання очищувача повітря, якщо ви живете чи працюєте в забрудненому середовищі, і скорочення використання пластику, наприклад харчова плівка, пластикові контейнери для їжі або пляшки з водою.

Список літератури

1. Anderson, K., Nisenblat, V., Norman, R., Lifestyle factors in people seeking infertility treatment - A review. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 2010; 50 (1): 8-20.
2. Homan, G.F., Davies, M., Norman, R., The impact of lifestyle factors on reproductive performance in the general population and those undergoing infertility treatment: a review. *Hum Reprod Update.* 2007; 13 (3): 209-223.
3. Mitra, A., Chakraborty, B., Mukhopadhyay, D., Pal, M., Mukherjee, S., Banerjee, S. et al., Effect of smoking on semen quality, FSH, testosterone level, and CAG repeat length in androgen receptor gene of infertile men in an Indian city. *Syst Biol Reprod Med.* 2012; 58 (5): 255-262.
4. Ruder, E.H., Hartman, T.J., Reindollar, R.H., Goldman, M.B., Female dietary antioxidant intake and time to pregnancy among couples treated for unexplained infertility. *Fertil Steril.* 2014; 101 (3): 759-766.
5. Braga, D.P., Halpern, G., Figueira, R.de C., Setti, A.S., Iaconelli, A. Jr., Borges, E. Jr., Food intake and social habits in male patients and its relationship to intracytoplasmic sperm injection outcomes. *Fertil Steril.* 2012; 97 (1): 53-59.

6. Evenson, K.R., Calhoun, K.C., Herring, A.H., Pritchard, D., Wen, F., Steiner, A.Z., Association of physical activity in the past year and immediately after in vitro fertilization on pregnancy. *Fertil Steril*. 2014; 101 (4): 1047-1054.
7. Ferreira, R.C., Halpern, G., Figueira, R.de C., Braga, D.P., Iaconelli, A. Jr, Borges, E. Jr., Physical activity, obesity and eating habits can influence assisted reproduction outcomes. *Womens Health (Lond)*. 2010; 6 (4): 517-524.
8. Palomba, S., Falbo, A., Valli, B., Morini, D., Villani, M.T., Nicoli, A. et al. Physical activity before IVF and ICSI cycles in infertile obese women: an observational cohort study. *Reprod Biomed Online*. 2014; 29 (1): 72-79.
9. Luyster, F.S., Strollo, P.J. Jr., Zee, P.C., Walsh, J.K., Boards of Directors of the American Academy of Sleep Medicine and the Sleep Research Society. Sleep: a health imperative. *Sleep*. 2012; 35 (6): 727-734.
10. Kloss, J.D., Perlis, M.L., Zamzow, J.A., Culnan, E.J., Gracia, C.R., Sleep, sleep disturbance, and fertility in women. *Sleep Med Rev*. 2015; 22: 78-87.
11. Mendiola, J., Torres-Cantero, A.M., Vioque, J., Moreno-Grau, J.M., Ten, J., Roca, M., Moreno-Grau, S., Bernabeu, R., A low intake of antioxidant nutrients is associated with poor semen quality in patients attending fertility clinics. *Fertil Steril* 2010, 93: 1128–1133.
12. Wong, W.Y., Zielhuis, G.A., Thomas, C.M., Merkus, H.M., Steegers-Theunissen, R.P., New evidence of the influence of exogenous and endogenous factors on sperm count in man. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2003, 110: 49–54.
13. Silver, E.E.W, Effect of antioxidant intake on sperm chromatin stability in healthy non-smoking men. *J Androl* 2005, 26: 550–1336.
14. Showell, M.G., Brown, J., Yazdani, A., Stankiewicz, M.T., Hart, R.J., Antioxidants for male subfertility. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)* 2011. 1:CD007411, doi:10:1002/14651858.
15. Chavarro, J.E., Rich-Edwards, J.W., Rosner, B.A., Willett, W.C., Protein intake and ovulatory infertility. *Am J Obstet Gynecol* 2008, 198: 210. e1,210.e7.
16. Clark, A.M., Thornley, B., Tomlinson, L., Galletley, C., Norman, R.J., Weight loss in obese infertile women results in improvement in reproductive outcome for all forms of fertility treatment. *Hum Reprod* 1998, 13: 1502–1505.
17. Kirchengast, S., Gruber, D., Sator, M., Hartmann, B., Knogler, W., Huber, J., Menopause-associated differences in female fat patterning estimated by dual-energy X-ray absorptiometry. *Ann Hum Biol* 1997, 24: 45–54.
18. Grodstein, F., Goldman, M.B., Cramer, D.W., Body mass index and ovulatory infertility. *Epidemiology* 1994, 5:247–250.
19. Muthusami, K.R., Chinnaswamy, P., Effect of chronic alcoholism on male fertility hormones and semen quality. *Fertil Steril* 2005, 84: 919–924.
20. Donnelly, G.P., McClure, N., Kennedy, M.S., Lewis, S.E., Direct effect of alcohol on the motility and morphology of human spermatozoa. *Andrologia* 1999, 31:43–47.
21. Olsen, J., Bolumar, F., Boldsen, J., Bisanti, L., Does moderate alcohol intake reduce fecundability? A European multicenter study on infertility and subfecundity. *European Study Group on Infertility and Subfecundity. Alcohol Clin Exp Res* 1997, 21: 206–212.
22. Gaur, D.S., Talekar, M.S., Pathak, V.P., Alcohol intake and cigarette smoking: Impact of two major lifestyle factors on male fertility. *Indian J Pathol Microbiol* 2010, 53: 35–40.
23. Mutsaerts, M.A., Groen, H., Huiting, H.G., Kuchenbecker, W.K., Sauer, P.J., L. and J.A., Stolk, R.P., Hoek, A., The influence of maternal and paternal factors on time to pregnancy—a Dutch population-based birth-cohort study: the GECKO drenthe study. *Hum Reprod* 2012, 27: 583–593.
24. Hakim, R.B., Gray, R.H., Zacur, H., Alcohol and caffeine consumption and decreased fertility. *Fertil Steril* 1998, 70: 632–637.
25. Rasch, V.: Cigarette, alcohol, and caffeine consumption: Risk factors for spontaneous abortion. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2003, 82: 182–188.
26. Windham, G.C., Fenster, L., Swan, S.H.: Moderate maternal and paternal alcohol consumption and the risk of spontaneous abortion. *Epidemiology* 1992, 3: 364–370.
27. Gill J.: The effects of moderate alcohol consumption on female hormone levels and reproductive function. *Alcohol* 2000, 35: 417–423.
28. Bolúmar, F., Olsen, J., Rebagliato, M., Bisanti, L., European Study Group on Infertility and Subfecundity. Caffeine intake and delayed conception: A European multicenter study on infertility and subfecundity. *Am J Epidemiol* 1997, 145: 324–334.
29. Stefanidou, E.M., Caramellino, L., Patriarca, A., Menato, G., Maternal caffeine consumption and sine causa recurrent miscarriage. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2011, 158: 220–224.
30. Cnattingius, S., Signorello, L.B., Anneren, G., Clausson, B., Ekblom, A., Ljunger, E., Blot, W.J., McLaughlin, J.K., Petersson, G., Rane, A. et al, Caffeine intake and the risk of first-trimester spontaneous abortion. *N Engl J Med* 2000, 343: 1839–1845.

31. Tolstrup, J.S., Kjaer, S.K., Munk, C., Madsen, L.B., Ottesen, B., Bergholt, T., Gronbaek, M., Does caffeine and alcohol intake before pregnancy predict the occurrence of spontaneous abortion? *Hum Reprod* 2003, 18: 2704–2710.
32. Greenwood, D.C., Alwan, N., Boylan, S., Cade, J.E., Charvill, J., Chipps, K.C., Cooke, M.S., Dolby, V.A., Hay, A.W., Kassam, S. et al, Caffeine intake during pregnancy, late miscarriage and stillbirth. *Eur J Epidemiol* 2010, 25:275–280.
33. Wisborg, K., Kesmodel, U., Bech, B.H., Hedegaard, M., Henriksen, T.B., Maternal consumption of coffee during pregnancy and stillbirth and infant death in first year of life: Prospective study. *BMJ* 2003, 326: 420.
34. Chalupka, S., Chalupka, A.N., The impact of environmental and occupational exposures on reproductive health. *JOGNN* 2010, 39: 84–102.
35. Jurewicz, J., Hanke, W., Radwan, M., Bonde, J.P., Environmental factors and semen quality. *Int J Occup Med Environ Health* 2009, 22: 305–329.
36. Sokol, R.Z., Kraft, P., Fowler, I.M., Mamet, R., Kim, E., Berhane, K.T., Exposure to environmental ozone alters semen quality. *Environ Health Perspect* 2006, 114: 360–365.
37. Chalupka, S., Chalupka, A.N., The impact of environmental and occupational exposures on reproductive health. *JOGNN* 2010, 39: 84–102.
38. Ritz, B. Wilhelm, M., Hoggatt, K.J., Ghosh, J.K., Ambient air pollution and preterm birth in the environment and pregnancy outcomes study at the University of California, Los Angeles. *Am J Epidemiol* 2007, 166: 1045–1052.

Розділ 3

Підтримка з самого початку

Сара Бенкс
Менді Родрігес
Стефані Тулемонд
Олівія Монтускі

Анотація

Останніми роками емоційна підтримка для пацієнтів стає все більш важливою, і оскільки багато хто повідомляє про почуття депресії, тривоги, ізоляції та втрати контролю, пацієнти шукають у своїй клініці більше, ніж просто медичну допомогу.

Дослідження показали, що пацієнти, які проходять ДРТ мають високий ризик розвитку психічних розладів. Тому вони потребують підтримки, щоб впоратися зі своїм діагнозом і лікуванням.

Підтримка не повинна бути універсальною для всіх, і клініки повинні пропонувати низку допоміжних послуг, щоб пацієнти мали доступ до найбільш підходящих для них. Слід приділити додаткову увагу тим, хто шукає інші шляхи до батьківства, використовує донорські статеві клітини, подорожує за кордон для лікування або приймає рішення припинити лікування, щоб переконатися, що вони отримують додаткову підтримку, яка їм потрібна.

Пацієнтів слід заохочувати до отримання відповідної підтримки та відчувати підтримку з боку всього персоналу клініки в будь-якій точці контакту.

Цей розділ містить інформацію, яка допоможе вам зрозуміти, що відчувають пацієнти, і практичні рекомендації, які ви можете використовувати для підтримки емоційного благополуччя своїх пацієнтів під час лікування.

Також обговорюватиметься емоційний вплив на персонал, що займається репродукцією, який працює в емоційно насиченому середовищі. Дослідження показують, що погане самопочуття лікарів пов'язане з вищою ймовірністю того, що лікарі нададуть неоптимальну допомогу, і меншою ймовірністю надання медичної допомоги кращої якості. Навпаки, добре благополуччя лікаря пов'язане з більшою задоволеністю пацієнтів і кращою відповідністю.

Це показує, що такі фактори, як стрес і виснаження, впливають на надання медичної допомоги та результати пацієнтів. Медичний персонал із меншим стресом, більшою підтримкою та механізмами подолання має більше енергії та психічних ресурсів, щоб спрямувати всю свою увагу на пацієнтів.

Підтримка персоналу, навчання та забезпечення ресурсами є важливими для запобігання потенційному вигоранню персоналу, низькому рівню задоволення від роботи та високій плинності кадрів.

3.1 Емоційна підтримка пацієнтів

Вступ

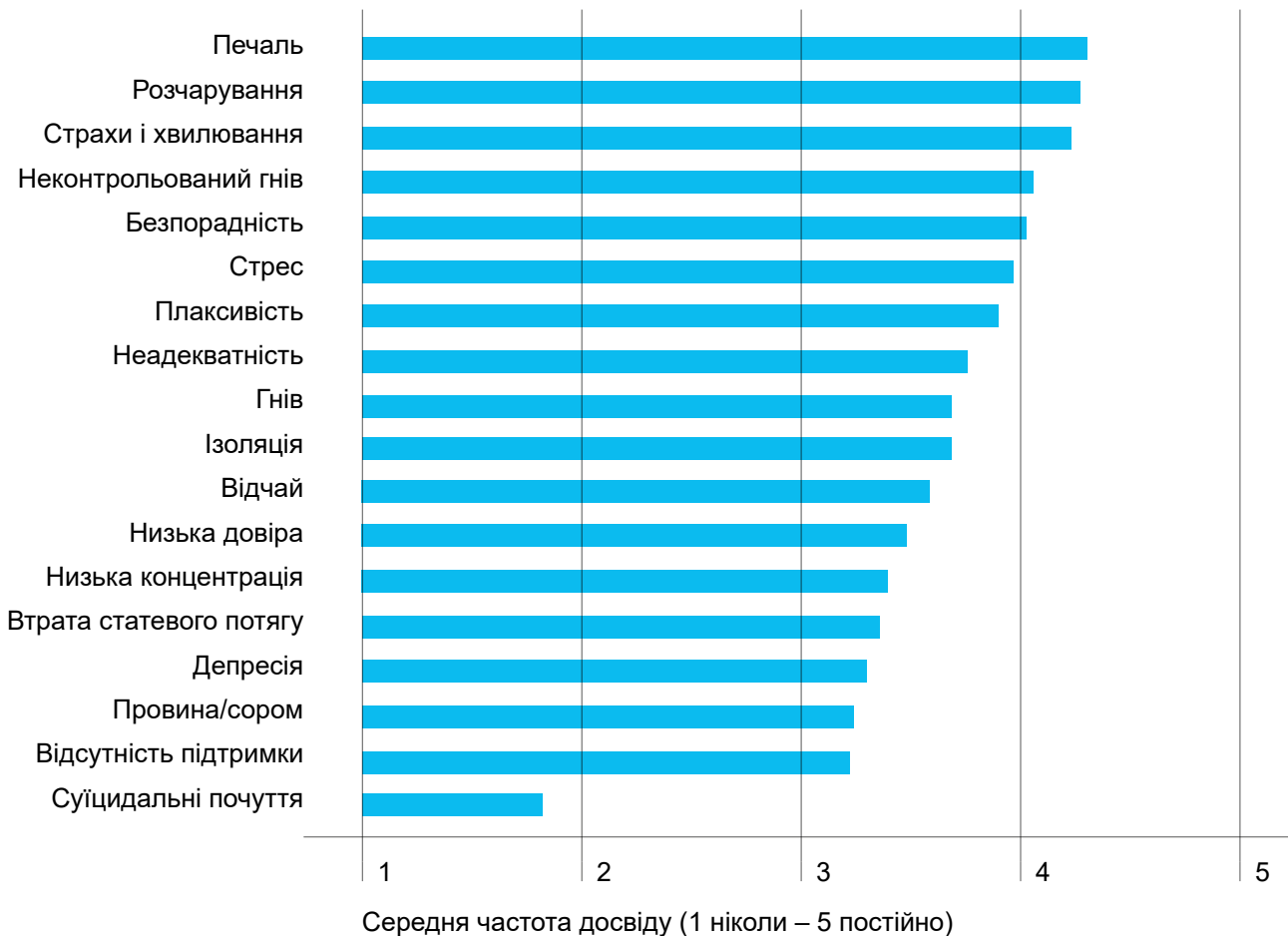
Дослідження показали, що жінки, які борються з безпліддям відчують такий самий рівень депресії, як жінки з раком, ВІЛ і серцевими захворюваннями (1), і 42% респондентів у недавньому опитуванні Fertility Network повідомили, що в якийсь момент відчували можливість суїциду (2).

Якщо застосувати цей відсоток до кількості жінок, які проходять ЕКЗ за будь-який рік, понад мільйон жінок у всьому світі щороку

потенційно відчують суїцидальні настрої через безпліддя. І ця цифра не включає тих, хто зараз не лікується і хто не може дозволити собі лікування - отже, відсоток, який включає цю групу, буде набагато вищим, ніж 42%, особливо у випадку пар, які мають дуже слабку підтримку та борються з культурними табу. Пацієнтки, які намагаються завагітніти, повідомляють про відчуття депресії, тривоги, ізоляції та втрати контролю. Неможливість завагітніти природним шляхом може викликати почуття сорому, провини та низьку самооцінку. Ці почуття можуть призвести до різного ступеня депресії, тривоги, страждання та низької якості життя.

Малюнок:

Психологічний вплив проблем безпліддя та лікування



Дослідження мережі народжуваності (2)

Це показує величезну емоційну травму, спричинену безпліддям, і пояснює, чому цим жінкам може бути важко з інтенсивністю лікування. Це також демонструє, чому надання високого рівня емоційної підтримки має вирішальне значення для того, щоб допомогти пацієнтам впоратися під час лікування безпліддя.

Дослідження показало що *«пацієнтів ВООЗ, які проходять допоміжне репродуктивне лікування (ДРТ), мають значний ризик виникнення психічних розладів, тому важливо розпізнавати, визнавати та допомагати цим пацієнтам, коли вони справляються з діагнозом безпліддя та лікуванням»* (3).

Дослідження показали, що від 25% до 60% безплідних осіб повідомляють про необхідність лікування психіатричних симптомів та що рівень тривоги та депресії у них значно вищий, ніж у контрольної групи пацієнтів (3).

Пацієнти проводять значну кількість часу у своїй клініці лікування безпліддя, і важливо, щоб вони отримували емоційну підтримку протягом усього лікування. Дослідження показали, що «1 з 10 пацієнтів вирішує не починати лікування через ряд причин, включаючи відмову від лікування, особисті причини, проблеми у відносинах, фінансові проблеми та психологічний тягар лікування» (4, 5).

Недостатньо просто забезпечити доступ до консультації психолога. Пацієнтів слід заохочувати до отримання відповідної підтримки та відчувати підтримку з боку всього персоналу клініки в будь-якій точці контакту.

Емоційна підтримка є суб'єктивною: усі пацієнти по-різному справляються з проблемами безпліддя різними шляхами. Дослідження показують, що чим довше пацієнти намагаються завагітніти та проходять ДРТ, тим більше посилюється їхня депресія, тим більше суїцидальних думок вони висловлюють, і вони потребуватимуть різних рівнів підтримки.

«Найбільше ризикували відчувати високий рівень дистресу та суїцидальних почуттів ті, хто проходив безуспішне лікування, хто довше намагався завагітніти, хто відчував певну напругу у стосунках і хто мав менше підтримки з боку друзів і родини» (2).

У дослідженні рекомендацій ESHRE зроблено висновок, що «надання звичайної психосоціальної допомоги пов'язане або має потенціал для зменшення стресу та занепокоєння щодо медичних процедур і покращення результатів способу життя, знань про фертильність, добробуту пацієнтів і дотримання режиму лікування». (5).

Опитування HFEA (6) понад 1000 пацієнтів їхні партнери за послугами, які вони отримали в своїй клініці, виявили, що:

- Імовірне підвищення рівня задоволеності пацієнтів мати найбільший вплив на загальну задоволеність процесом фертильності в цілому.
- Багато хто високо відгукувався про медичних працівників, ще дехто вважав, що працівникам охорони здоров'я бракує співчуття і що процес здається поспішним.

Хоча емоційна допомога в клініках є хорошою, ще є над чим попрацювати з точки зору підвищення емоційної підтримку, яку вони пропонують пацієнтам, і їх розуміння емоційного впливу на пацієнтів і того, як вони можуть краще їх підтримувати.

Клініки повинні усвідомлювати, що якщо вони підтримують пацієнтів у кожному спілкуванні з ними, ці пацієнти відчуватимуть, що клініка їх цінує та довіряє їм. Пацієнти зможуть більш ефективно справлятися з лікуванням і повертатимуться до своєї клініки для подальшого лікування.

Обговорення та рекомендації

Емоційна підтримка – обов'язок усіх членів персоналу

- Важливо створити культуру в клініці, де весь персонал розуміє свою відповідальність підтримувати пацієнтів на всіх етапах їхнього лікування та під час кожного прийому. Там повинно бути цілісний командний підхід для підтримки, яка включає всіх членів персоналу, від адміністратора до консультантів. Підтримка пацієнтів не повинна бути лише обов'язком консультантів. Кожна людина повинна розуміти свої обов'язки щодо підтримки пацієнтів – що це включає в себе і чому це важливо.
- Рекомендації ESHRE щодо переваг пацієнтів стверджують, що *«персонал із фертильності повинен знати, що пацієнти цінують те, як персонал ставиться до них, персонал показує, що вони розуміють емоційний вплив безпліддя, що обидва партнери залучені до процесу лікування та прийняття рішень, отримання психосоціальної допомоги від чуйних та надійних членів персоналу та отримання допомоги для їхніх прямих потреб на основі їх історії хвороби»* (5).

Провести навчання персоналу емоційному впливу безпліддя та як запропонувати більше емоційної підтримки

- Персонал повинен добре розуміти, як пацієнти відчувають під час проходження лікування, щоб вони могли співчувати своїм пацієнтам і ефективно їх підтримувати.
- *«Пацієнти, які страждають на безпліддя, мають чіткі переваги щодо догляду, який вони отримують – персонал, який займається репродукцією, повинен знати ці вподобання та включати їх у свої послуги»* (5).
- Клініки повинні забезпечити навчання персоналу щодо емоційного впливу безпліддя, емпатії та підтримки пацієнтів для всіх членів персоналу.

Необхідно також забезпечити навчання та інструктаж нового персоналу щодо емоційної підтримки. Група експертів ESHRE дійшла висновку, що *«персонал відділу фертильності повинен знати про конкретні потреби пацієнтів на різних етапах лікування та відповідним чином адаптувати психосоціальну допомогу»* (5).

Емоційна підтримка пацієнтів важлива на всіх етапах лікування, від першого до останнього контакту з клінікою.

- Дуже важливо для пацієнтів відчувати безпеку та підтримку з моменту першого контакту з клінікою, щоб переконатися, що вони почуваються комфортно, починаючи лікування. Дослідження показують, що пацієнти обирають клініку за першими враженнями. Вони вирішують не починати лікування, якщо не відчувають, що можуть з цим впоратися, і припиняють лікування, якщо не відчувають підтримки.
- Пілотне дослідження HFEA 2018 року показало, що 36% з пацієнтів обирали ту чи іншу клініку для лікування на основі гарного початкового враження про клініку та персонал (6).

Весь персонал повинен надавати допомогу, орієнтовану на пацієнта, і розуміння протягом усього часу перебування пацієнта в клініці.

- Рекомендації ESHRE стверджують, що використання методу подолання, заснованого на сенсі (думка про проблему фертильності в позитивному значенні, пошуку інших цілей у житті) здається, пов'язане з нижчим подружнім і соціальним дистресом, пов'язаним із народжуваністю, а використання активного подолання (ціль, орієнтоване вирішення проблем або раціональне мислення про проблему) здається, асоціюється з нижчим рівнем безпліддя (5).
- Надавати чіткі, підтримуючі та своєчасні спілкування доступною для пацієнта мовою.
- Надайте пацієнтам єдину точку контакту в клініці, щоб забезпечити послідовність, уникати повторення пацієнтами своїх деталей різним співробітникам і щоб пацієнти відчували себе важливими.

Надайте інформацію про доступні служби підтримки та чітко пояснити переваги підтримки.

- Пропозиція ряд послуг підтримки, які дозволяють пацієнтам вибрати найбільш підходящий для них, з різними рівнями підтримки відповідно до потреб різних пацієнтів, а також забезпечують цілодобову підтримку. Клініки повинні активно заохочувати пацієнтів отримати додаткову емоційну підтримку, особливо консультування, і регулярно вказувати на послуги. Корисно також надавати інформацію, яку можна взяти з собою, рідною мовою пацієнта, щоб пацієнти могли перечитати її у вільний час.
- Надавати індивідуальну інформацію про підтримку, відповідність обставинам пацієнтів – одностатева пара, самотнє батьківство, реципієнти донорів.
- ESHRE рекомендує щоб працівники відділу фертильності направляли пацієнтів, які після невдалого лікування, досвіду чи ризику виникнення клінічно значущих психосоціальних проблем для спеціалізованої психосоціальної допомоги (консультації з питань безпліддя або психотерапії) (5).
- Послуги підтримки можуть включати консультування з питань безпліддя, групи підтримки, системи друзів, інформаційні сесії для пацієнтів, листівки про механізми подолання та вказівки на місцеві/національні ресурси (HFEA, FNUK, Resolve). Клініки можуть звернути увагу на встановлення зв'язків із надійними службами підтримки, щоб розширити доступну підтримку, якщо немає внутрішніх команд. Дослідження

Fertility Network у 2016 році показало, що 17% респондентів відвідували групу підтримки, але 52% хотіли б відвідати групу підтримки, якби вона була (2).

Створіть зв'язки з місцевими лікарями загальної практики, щоб розпочати підтримку раніше

- Потрібна робота з навчання та інформування лікарів загальної практики, щоб вони могли більше підтримувати пацієнтів. Плани догляду повинні бути складені навколо постійного індивідуального догляду та покращеного спілкування. *«Вдалих початок процесу лікування має вирішальне значення; якісна фаза припускає, що негативний досвід на цій стадії може негативно вплинути на пацієнтку і може змусити їх засумніватися, чи буде решта досвіду фертильності складною/складною»* (6).

Виявляйте інтерес до пацієнтів, як до особистостей і ставтеся до них, як до окремих осіб.

- *«Модель ключових рушійних сил показує, що головними рушійними силами задоволення є «інтерес, виявлений до вас», як особистість»,* якість консультування та координація та адміністрування лікування. Підвищення рівня задоволеності пацієнтів цим заходом, ймовірно, матиме найбільший вплив на загальну задоволеність процесом лікування безпліддя як ціле (6).

Створіть надійний процес зворотного зв'язку щодо досвіду пацієнта, включаючи емоційну підтримку, з чітким процесом дії на основі зворотного зв'язку.

- Клініки повинні створити процес, який гарантує, що відгуки пацієнтів щодо емоційної підтримки будуть відстежуватися, а відгуки будуть враховані та обговорюватися на зборах повної команди.

Малюнок:

Схематичне зображення методичного підходу до надання психосоціальної допомоги з урахуванням конкретних потреб стадії лікування безпліддя та допоміжні репродуктивні технології (ДРТ) і потреби пацієнтів.



Рекомендації ESHRE: планова психосоціальна допомога при безплідді та медична репродукція (4)

Перед лікуванням

Надайте пацієнтам чітке розуміння процесу ЕКЗ, щоб вони могли бути поінформованими рішенням щодо лікування. Дайте їм можливість поставити запитання та обговорити свої проблеми, не виносячи рішень.

ESHRE GDG рекомендує, що персонал клініки повинен надати підготовчу інформацію про медичні процедури, оскільки це зменшує тривогу та стрес, пов'язаний із безпліддям, і щоб персонал пропонував пацієнтам можливість обговорити чи не застосовувати рекомендоване лікування та отримати підтримку у прийнятті рішень, щоб обдумати свій вибір» (5).

- Надайте пацієнтам письмову/онлайн інформацію про, яку б вони могли забрати додому, щоб перечитати після зустрічі. Ця інформація має бути чіткою, короткою та написаною у зручній для пацієнта формі. Вона повинна бути надана рідною мовою пацієнта.
- Іноді загальна інформація, отримана під час консультації надзвичайно велика, і було б корисно, щоб важкодоступна інформація була записана, щоб забрати її з собою у формі нотаток або, записана на диктофон (6).
- Надати індивідуальну інформацію про лікування для конкретних обставин пацієнтів – реципієнт донора, сурогатне материнство, одностатеві пари, самотні батьки.
- Надати пацієнтам чітку інформацію про показники успіху в чіткому та легкому для розуміння форматі (6).
- Надання пацієнтам єдиної точки контакту протягом усього лікування зміцнить довіру та зменшить стрес для пацієнта.

Надайте інформацію, щоб допомогти пацієнтам змінити спосіб життя, що сприятиме їхній фертильності, здоров'ю та емоційному благополуччю.

- ESHRE GDG рекомендує *забезпечити пацієнтів інформацією про спосіб життя, який може негативно вплинути на їхнє загальне та репродуктивне здоров'я, і підтримати пацієнтів у зміні цього способу життя, що покращить їхні шанси на успіх лікування»* (5).

Надати пацієнтам одну точку контакту протягом усього лікування

Використовуйте SCREEN IVF для ідентифікації пацієнтів із ризиком розвитку емоційних проблем і допомогти їм отримати доступ до емоційної підтримки.

- ESHRE GDG рекомендує, щоб персонал репродуктивної клініки використовував SCREEN IVF перед початком кожного циклу лікування, щоб оцінити фактори ризику емоційних проблем пацієнта після циклу. *«Деякі пацієнти більш вразливі до потреб лікування і потребують додаткової психосоціальної допомоги або спеціалізованих послуг»* (5).
- Шляхом виявлення пацієнтів, у яких можуть розвинутися емоційний зрив, персонал повинен стежити за цими ознаками та заохочувати їх до емоційної підтримки. Однак важливо, щоб усім пацієнтам була запропонована емоційна підтримка, щоб кожен, хто її потребує, знав, як її отримати.

Протягом лікування

Знати моменти лікування, коли пацієнти найбільше тривожаться, і включити більше підтримки в цю частину процесу лікування.

- ESHRE GDG виявила, що емоційний стрес *“коливається протягом циклу, з піком, коли пацієнти очікують результатів – отримання яйцеклітини, перенесення ембріона та час очікування перед тестом на вагітність”* (5).
- Запровадьте процедури для більшого контакту з пацієнтами в ключових точках лікування, як описано вище (дзвінки, текстові повідомлення для реєстрації пацієнтів).
- Нагадайте пацієнтам про доступні служби підтримки і як вони можуть отримати доступ до них.
- Виділіть більше часу на зустріч, особливо на ключових етапах лікування, щоб пацієнти могли задати питання та отримати запевнення.

Заохочуйте пацієнтів знаходити способи впоратися під час лікування та надати інформацію про активні засоби подолання стресу від перевантаження та діагнозу безпліддя (5).

Обговоріть будь-які зміни в плані лікування та надайте пацієнтам можливість обговорити лікування з ключовими членами персоналу.

- Пацієнти потребують запевнення щодо змін (чому лікування змінюється та що це може означати для результату) і хочуть відчувати себе поінформованими про процес лікування.

Після лікування

Після невдалого циклу

Емоційна підтримка найважливіша на цьому етапі лікування, незалежно від того, коли стався збій.

Verhaak та ін., 2007 рік, виявили, що пацієнти відчують сильний емоційний стрес, коли їм повідомляють, що лікування було невдалим, і що 1-2 з 10 жінок відчують клінічно значущі рівні симптоми депресії» (5).

«Чим далі йде лікування пацієнта, тим частіше він демонструє симптоми депресії та тривоги. Пацієнти з одним невдалим лікуванням мали значно вищий рівень тривоги, а пацієнти з двома невдачами відчували більшу депресію порівняно з тими, хто не проходив лікування» (3).

Підтримка для пацієнтів після невдалого циклу лікування

- Нагадайте пацієнтам про наявність консультанта з питань безпліддя, переваги його допомоги та заохочуйте їх отримати доступ до такої підтримки. ESHRE GDG рекомендує, щоб «персонал репродуктивної служби направляє пацієнтів, які після невдалого лікування, досвіду чи ризику виникнення клінічно значущих психосоціальних проблем для спеціалізованої психосоціальної допомоги (консультації з питань безпліддя або психотерапії) (5).

- Підтримуйте контакт з пацієнтами під час очікування їхнього повторного огляду – створюйте точки контакту з пацієнтами в процесі після невдалих циклів – наприклад, телефонний дзвінок, текстове повідомлення, як нагадування про доступну підтримку. Це створить кращий досвід для ваших пацієнтів, і вони, швидше за все, продовжуватимуть лікування у вас.
- Зробіть час очікування між невдалим циклом і наступним оглядом якомога коротшим, щоб зменшити занепокоєння пацієнта.
- Під час наступного прийому надавати можливість пацієнтам поговорити і задати питання ембріологам для отримання додаткової інформації щодо їхнього конкретного випадку.

Турбота та підтримка, які ви надаєте, визначатимуть, чи захотять пацієнти розпочати з вами ще один цикл лікування. Вони можуть змінити клініку або припинити лікування, якщо догляд, який вони отримують, є невідповідним. *«Пацієнти також називають негативний досвід лікування, як причину для припинення лікування безпліддя» (4).*

Дослідження зв'язку між стресом та безпліддям виявили, що *«чим сильніша депресія безплідної жінки, тим менша ймовірність, що вона почне лікування безпліддя, і тим більша ймовірність, що вона кине лікування лише після одного циклу. Дослідники також показали, що, незважаючи на хороший прогноз і наявність коштів для оплати лікування, припинення лікування найчастіше відбувається через психологічні причини» (3).*

Після позитивного результату тесту

Продовжуйте надавати підтримку пацієнтам, коли вони отримали позитивний тест на вагітність.

«Жінки, які завагітніли за допомогою ЕКЗ/ІКСІ, можуть відчувати більше тривоги, пов'язаної з вагітністю, ніж жінки, які завагітніли спонтанно» (5).

- Скеруйте їх до додаткової психологічної підтримки, якщо персонал вважає, що вони ризикують відчувати клінічно значущі психосоціальні проблеми після успішного лікування.
- Продовжити запропоновану емоційну підтримку пацієнтам після позитивного результату відповідно до продовження медичного догляду перед направленням їх до пологових служб.
- ESHRE GDG рекомендує надання пацієнтам можливості обговорити свої проблеми з вагітністю.

3.2 Стратегії виходу

«Для жінок наприкінці свого шляху до зачаття, вирішити, коли припинити лікування, неймовірно важко. Важливо завжди залишатися чутливим до того факту, що їх бажане майбутнє як батьків (або поповнення сім'ї у випадках вторинного безпліддя) не досягається, що може призвести до ізоляції, втрати ідентичності та мети на певний час» (9).

Надати підтримку пацієнтам у прийнятті рішення про припинення лікування.

Забезпечте доступ до консультантів, дайте пацієнтам час під час консультацій, щоб поговорити про свою медичну ситуацію та шанси на успіх, і заохочуйте доступ до груп підтримки з іншими, хто перебуває в такій самій ситуації.

- *«Звернення до консультації може допомогти людям осмислити свій досвід лікування, пережити свої втрати, поміркувати та прийняти рішення щодо альтернативних варіантів батьківства або планів на майбутнє без дітей» (9).*

Надайте пацієнтам інструменти для підтримки у прийнятті рішень щодо припинення лікування, подолання почуття горя, обмірковування альтернативних варіантів виховання або вирішення питання про те, як рухатися далі у своєму житті без дітей (10).

- Надайте пацієнтам доступ до інструментів підтримки, таких як «Моя подорож», яка є інтерактивною програмою самопомогли, яка надає підтримку крок за кроком щоб допомогти розвинути навички вирішення кількох аспектів і полегшити прийняття нездійсненого бажання для дітей. *«Дослідження My Journey показує, що керована психосоціальна підтримка може полегшити людям адаптацію до їх нездійсненого бажання мати дітей. Це також може спонукати людей шукати подальшої підтримки, якщо вони відчують, що вона їм потрібна» (10).*

- Створіть власний центр підтримки, додаток або веб-сайт, щоб забезпечити пацієнтів можливою підтримкою, коли вони розглядають альтернативні варіанти батьківства або рухаються вперед у своєму житті. Це сприяє безперервності догляду за пацієнтами та забезпечує пацієнтам повну підтримку протягом усього періоду лікування.
- Надати інформацію про благодійні організації, які підтримують пацієнтів у прийнятті рішення припинити лікування та у тому, як жити повноцінним життям без дітей (наприклад: Fertility Network, Resolve, Gateway Women, Walk in our shoes).

Надати пацієнтам інформацію про інші шляхи до батьківства.

- *Інформація про альтернативні варіанти батьківства часто доступна в клініках, але важливо, щоб медсестри могли чуйно вказувати жінкам та їхнім партнерам на інші ресурси про життя без дітей. Це потрібно врегулювати відповідно до потреб цієї жінки (і партнера), особливо тому, що відчуття самотності та ізоляції є звичайним явищем після невдалого лікування, і вони, можливо, ще не готові почути про альтернативи» (9).*
- Зв'яжіться з благодійними організаціями, які надають цю інформацію, щоб її можна було підкріпити службою підтримки. Наприклад, Fertility Network UK надала пацієнтам у Великобританії пакети опцій, які містять інформацію про донорське зачаття, усиновлення та прийомну сім'ю, разом із підтримкою людей, які мимоволі залишилися бездітними або мають меншу сім'ю, ніж вони сподівалися, внаслідок вторинного безпліддя.

Висновок

Опитування HFEA понад 1000 пацієнтів та їхні партнерів виявили, що покращення задоволеності пацієнок, ймовірно, матиме найбільший вплив на загальну задоволеність процесом фертильності в цілому (6).

Як показали численні дослідження, пацієнти з безпліддям відчують стрес, депресію, тривогу, що погіршують якість життя. *«Важливо, щоб спеціалісти з питань безпліддя та консультанти пропонували допомогу цим пацієнтам шляхом психологічного втручання та емоційної підтримки» (3).*

У огляді Кардіффського університету та Центру здоров'я розуму/тіла Domar (7) стверджується, що ДРТ мають сприяти покращенню лікування для пацієнтам і персоналу шляхом мінімізації джерел навантаження, яке відчують пацієнти, клініки та персонал.

У ньому зазначено, що може бути два конкретних тягаря:

It states that two specific burdens can be addressed:

- Вразливість пацієнта – це можна вирішити шляхом скринінгу психологічного дистресу, звернення до відповідної підтримки, зменшення перешкод для підтримки та визначення точок лікування, де слід запропонувати більше підтримки.
- Негативна взаємодія між пацієнтом і персоналом – це можна вирішити шляхом навчання персоналу навичкам спілкування та взаємодії, заохочення спільного прийняття рішень, визначення пріоритетів підтримки, яка стосується аспектів лікування, які є проблематичними для пацієнтів і персоналу, і моніторинг результатів цих змін для пацієнтів, персоналу і клініки.

Впроваджуючи рекомендації для цього розділу гарантуємо, що ваші пацієнти отримають кращий досвід лікування, що допоможе їм краще справлятися з лікуванням і результатом (позитивним або негативним). Вони почуватимуться щасливішими, матимуть більше контролю, що підвищить довіру до клініки.

Список літератури

1. The psychological impact of infertility: a comparison with patients with other medical conditions – Domar, A.D., Zuttermeister, P.C., Friedman, R.
2. Fertility Network UK Survey on the Impact of Fertility Problems, 2016, Payne, N., Van den Akker, O.
3. The Relationship between stress and infertility. Rooney, K.L., Domar, A.D.
4. Why do patients discontinue fertility treatment? A systematic review of reasons and predictors of discontinuation in fertility treatment. 2012. Gameiro, S., Boivin, J. Peronace, L., Verhaak, C.M.
5. ESHRE guideline: routine psychosocial care in infertility and medically assisted reproduction – a guide for fertility staff, 2015. Gameiro, S., Boivin, J., Dancet, E., de Clerk, E., Emery, M., Lewis-Jones, C., Thorn, P., Van den Broeck, U., Venetis, C., Verhaak, C.M., Wischmann, T., Vermeulen, N.
6. HFEA Pilot national fertility patient study, 2018, HFEA.
7. Optimal in-vitro fertilization in 2020 should reduce treatment burden and enhance care delivery for patients and staff, Gameiro, S., Boivin, J., Domar, A.D.
8. A cross-sectional cohort study of infertile women awaiting oocyte donation: the emotional, sexual and quality of life impact. Carter, J., Applegarth, L., Josephs, L., Grill, E., Baser, R.E., Rosenwaks, Z.
9. Royal College of Nursing Fertility Care and Emotional Wellbeing RCN Guidance, 2020
10. My Journey, website developed by Cardiff University Fertility Studies, in collaboration with APFertilidade - Portuguese Fertility Association and Fertility Network UK

3.3 Переваги програми наставника пацієнтів

У розділі 3.1 показано величезну емоційну травму, спричинену безпліддям, і пояснюється, чому надання високого рівня емоційної підтримки на всіх рівнях має вирішальне значення для того, щоб допомогти пацієнтам впоратися під час лікування безпліддя. На додаток до психологічної підтримки з боку персоналу клініки та спеціалістів, важливо зазначити, що пацієнти цінують «*надання можливості попереднім пацієнтам організувати групи підтримки для інших пацієнтів*» (1).

Малюнок 11 у попередньому розділі 3.1 показує, що проблеми безпліддя викликають такі емоції, як ізоляція, почуття провини/сорому та відсутність підтримки (2). Безпліддя часто супроводжується певною соціальною стигмою: пацієнти ізолюються від свого близького оточення, замовчуючи те, що їм доводиться пройти через почуття провини, сорому або нерозуміння з боку сім'ї та друзів.

Інтернет пропонує необмежену кількість онлайн-пірингів групи підтримки. Ці групи мають очевидний сприятливий ефект, дозволяючи пацієнтам із безпліддям:

- зменшити відчуття ізоляції (3), відчувати, що вони не самотні в цій ситуації та отримати емоційну підтримку від інших, які розуміють проблеми безпліддя та його лікування,
- підвищити знання та розширити можливості для прийняття рішень про лікування (3),
- нормалізувати їхню ситуацію,
- отримувати поради щодо стратегій подолання від інших, хто пройшов такий же шлях.

Дослідження підтвердило, що більшість чоловіків (80,1%) і жінок (89,8%) висловили зацікавленість у онлайн-підтримці (4). Тому Інтернет надає можливість отримувати інформацію та підтримку в анонімний, доступний та економічно ефективний спосіб. Однак це також надає потенціал для посилення ізоляції (5). Від цього перспективна індивідуальна підтримка між пацієнтами, яку організовує та

просуває клініка, може забезпечити всі переваги підтримки (зменшити ізоляцію, підвищити знання та нормалізувати ситуацію) без недоліків ексклюзивної онлайн-підтримки.

Пов'язана одна потенційна проблема з програмою наставництва пацієнтів є ризик того, що пацієнти нададуть неналежні поради (медичні чи психологічні), особливо у випадках, коли колишні пацієнти є наставниками нинішніх пацієнтів. Це слід враховувати клініці при створенні менторської програми.

Рекомендації

- Запропонувати індивідуальну підтримку між пацієнтами в подібних особистих і медичних ситуаціях (соціальний статус, вік, тип лікування)
- Для кожного пацієнта буде індивідуальна точка контакту для іншого пацієнта, який проходить те саме лікування (наприклад, ЕКЗ, донорство яйцеклітин тощо) і має однакову особисту ситуацію (наприклад, гетеросексуальна пара, гомосексуальна пара, самотні жінки). Пацієнти дадуть свій письмовий дозвіл, перш ніж вступити в контакт з будь-ким.
- Будуть встановлені чіткі правила та умови участі. Мета полягає в тому, щоб поділитися досвідом та емоційною підтримкою, а не ділитися медичною інформацією та/або порадами та зберегти конфіденційність усіх обговорень.
- Клініка повинна спростувати будь-яку відповідальність щодо змісту розмови та обміну інформацією.

Запропонуйте групи підтримки в клініці

- З тими ж чіткими правилами та умовами, що й для участі в програмі.
- Залежно від різних груп від типу лікування (донорство яйцеклітин тощо) та особистої ситуації (гетеросексуальні пари, самотні жінки, лесбійські пари).
- Зустрічі будуть проходити під наглядом персоналу клініки (психолога або консультанта).
- Зустрічі мають відбуватися принаймні один або два рази на місяць, щоб забезпечити ефективну підтримку пацієнтів.
- Подумайте про групи підтримки в режимі онлайн і особистих зустрічей, щоб забезпечити різні рівні підтримки та анонімності для пацієнтів.
- Запросіть співробітників і довірені служби підтримки виступити на групових сесіях, щоб дати поради з ключових тем і відповісти на запитання.
- Сприяти групам підтримки у всіх формах спілкування з пацієнтами, щоб підвищити обізнаність про доступну підтримку однолітків.
- Розглянемо створення окремої групи підтримки (онлайн або віч-на-віч) лише для чоловіків, щоб надати їм безпечне місце для спілкування та отримання підтримки від інших чоловіків.

Список літератури

1. A systematic review published in 2010 included 51 studies from 14 countries, evaluating patients' experiences with fertility care (Dancet, et al., 2010).
2. Fertility Network UK Survey on the Impact of Fertility Problems, 2016, Payne, N., Van den Akker, O.
3. Malik and Coulson, 2008b: Computer-mediated infertility support groups: an exploratory study of online experiences
4. Infertility patients' needs and preferences for online peer support - Paul H. Grunberg, Cindy Lee Dennis, Deborah Da Costa, Phyllis Zelkowitz Hinton et al., 2010: Infertility; isolation and the Internet: a qualitative interview study.

3.4 Допоміжний персонал

Вступ

У команді мультидисциплінарної клініки репродуктивної медицини існує потреба навчити весь персонал навичкам спілкування, щоб сприяти задоволенню пацієнтів, дотриманню режиму лікування та утриманню пацієнтів. Обстановка клініки безпліддя характеризується відсутністю контролю, безпорадністю та емоційними проблемами для пацієнтів, які можуть впливати на здатність співробітника надавати співчутливу допомогу. Це може бути пов'язано з почуттям перевтоми або відсутністю підготовки. Підтримка персоналу та безперервний професійний розвиток (БПР) важливі для зменшення потенціалу вигорання персоналу, незадоволення роботою разом із високою плинністю кадрів, що, можливо, негативно впливає на рівень догляду та настання вагітності. Цей розділ розглядає тип догляду, який буде запропоновано пацієнтам, і те, як це допомагає персоналу клініки як професійно, так і особисто.

Клініки працюють в рамках багатопрофільної практики. Пацієнти стикаються з низкою спеціалістів, включаючи персонал рецепції, бухгалтерів, медсестер, координаторів лікування, спеціалістів з фертильності та ембріологів. Багатьом клінікам пощастило, що вони підготували психологів або консультантів для надання підтримки пацієнтам. Однак це не завжди так, незважаючи на те, що пацієнти можуть неохоче відвідувати консультацію або може знадобитися негайний зворотний зв'язок від співробітників, доступних саме в цей момент часу. Медичні працівники, які працюють з пацієнтами, розглядають синдром вигорання з точки зору їх власних можливостей повідомляти потенційно погані новини та контролювати власні емоції. У них також може бути своя етика або моральні кодекси поведінки, що ускладнює завдання. Важливо забезпечити команду психологічною підтримкою та відповідним навчанням комунікативні навички для цілісного лікування пацієнтів.

Обґрунтування

Дослідження показують, що пацієнти неохоче звертаються за психологічною підтримкою. Це підкреслює важливість навчання всього персоналу навичкам спілкування. Крім того, з часом хворі частіше кидають виклик лікарям і висловлюються – отже комунікативні навички є обов'язковими з нуля. Особисто-орієнтована терапія базується насамперед на роботі Карла Роджерса, гуманіста, чия теорія включала теплоту, конгруентність і емпатію. Це забезпечує основу способу, за допомогою якого можна ефективно та доброзичливо лікувати пацієнтів, не даючи рішень чи вказівок. Обстановка клініки безпліддя не завжди дозволяє спілкуватися з усіх аспектів догляду, але співчуття та теплота, які виявляють співробітники під час усіх взаємодій з пацієнтами, мають велике значення. Особисто-орієнтована терапія заснована на простих, легких у дотриманні принципах, які можуть бути передані всім співробітникам. У контексті клініки безпліддя багато людей мають справу з пацієнтами, і нелегко повідомити погані новини чи впоратися з наступними наслідками. Кожен пацієнт хоче відчувати себе особистістю, а не просто цифрою, а цим виходить за рамки контакту не лише з консультантами, а й з усією мультидисциплінарною командою.

Правила спілкування всієї команди

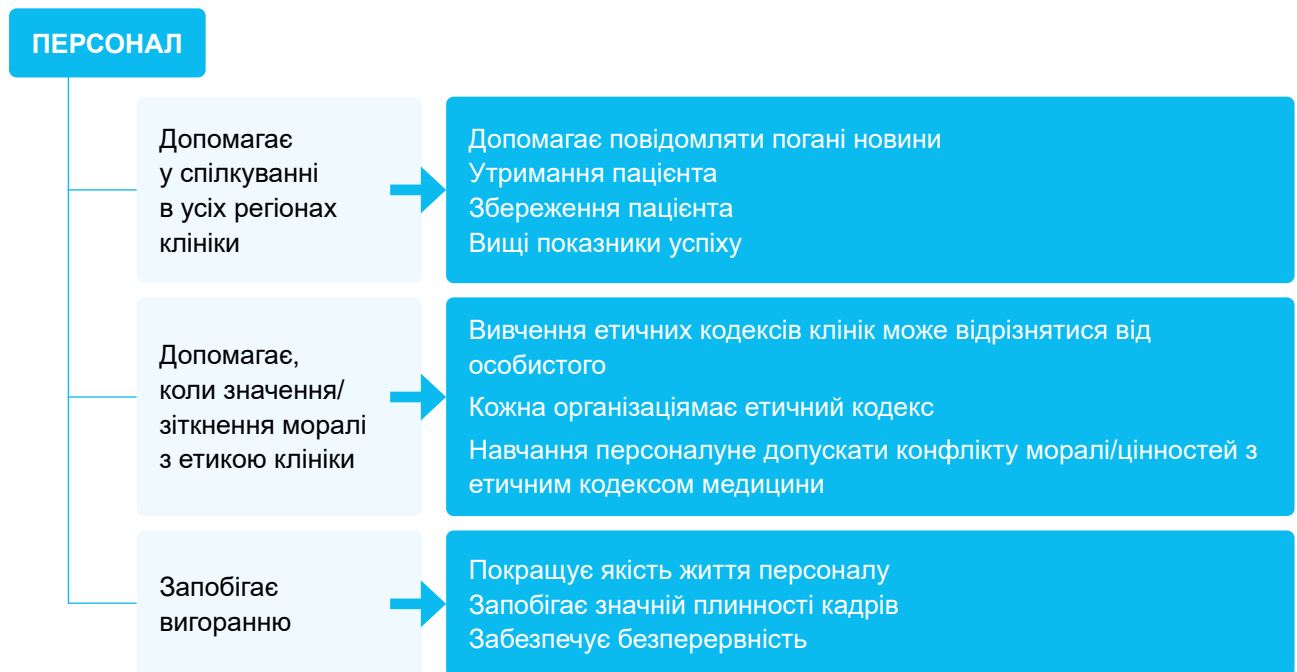


Вся команда

- Спеціаліст з фертильності
- Персонал лабораторії
- Координатори
- Медичний персонал
- Психологи/консультанти
- Рецепція
- Команда облікових записів

Опікуни мають етичні норми відповідальності за ставлення до пари, а також до майбутніх поколінь. Опікуни часто несуть основний тягар цього емоційного заряду і вимагають навичок розуміння та керування. Мета всіх учасників – вагітність. Часто виникають скарги на те, що персонал недостатньо вміє справлятися з емоційними потребами пацієнтів. Пацієнти цінують безперервність догляду та стосунки зі знайомим персоналом. Вони цінують чуйний і уважний персонал. Це перевершує весь процес, починаючи з першої точки контакту. Визнається, що клініки з лікування безпліддя іноді мають повідомляти пацієнту погані новини. Негативні емоції пацієнта можуть бути спрямовані на

носія поганих новин, і деякі члени персоналу можуть сприйняти це особисто. Пацієнти також цінують послідовність і розумні часові рамки для цілісного обговорення своїх проблем із фертильністю, не боячись засудження. Ролі та обов'язки різних співробітників мають бути чіткими. Фактично, деякі дослідження показали, що пацієнтки були готові поступитися рівнем триваючої вагітності на користь лікування, і велика кількість пацієнток змінила клініку через відсутність співчуття або зосередженості на пацієнті (2). Крім того, ставлення персоналу вплинуло на успіх лікування та задоволення від догляду та дотримання (3).



Дізнатися, що етичні кодекси клінік можуть бути різними.

Чому особистісно орієнтований метод вибору? Протягом багатьох років було багато дискусій чи є терапія мистецтвом чи наукою. Наука означає знання теорії та навчання тоді як мистецтво вимагає більш м'яких навичок, яким можна навчити інших. Ця модель вчить людей підтримувати, бути позитивними та не засуджувати, пацієнт виражає негативні емоції або просто шукає хто б їх вислухав.

Психосоціальна доступна допомога для ефективного задоволення потреб пацієнтів і направлення їх до відповідних мереж або ресурсів підтримки. Враховуючи відносну

простоту допомоги, орієнтованої на людину, цю допомогу можуть надавати всі співробітники в рамках своїх конкретних ролей, у той же час визнаючи потребу в підготовлених спеціалістах з питань психічного здоров'я, таких як психологи, консультанти та/або психіатри (4). Особисто-орієнтована терапія наголошує на ставленнях і особистих характеристиках індивіда, тобто конкретного співробітника, і на якості стосунків між двома людьми, тобто пацієнтом і співробітником. Особистісно орієнтована терапія приносить користь не лише взаємодії пацієнта з персоналом, а й стосункам між колегами, оскільки передумови особистісно орієнтованої терапії універсальні. Модель проста, складається з трьох складових:



Тепло



Конгруентність



Емпатія

1. Тепло або безумовне позитивне ставлення.

Це особисте ставлення до прийняття, поваги та турботи. Це не означає, що опікун погоджується з усім, що говорить пацієнт. Проте опікун має фундаментальне переконання, що всі люди народжуються хорошими та мають потенціал до самореалізації за умови відповідного середовища. Це безумовне позитивне ставлення дозволяє пацієнту висловлювати те, що він або вона відчуває або думає, не боячись бути засудженим.

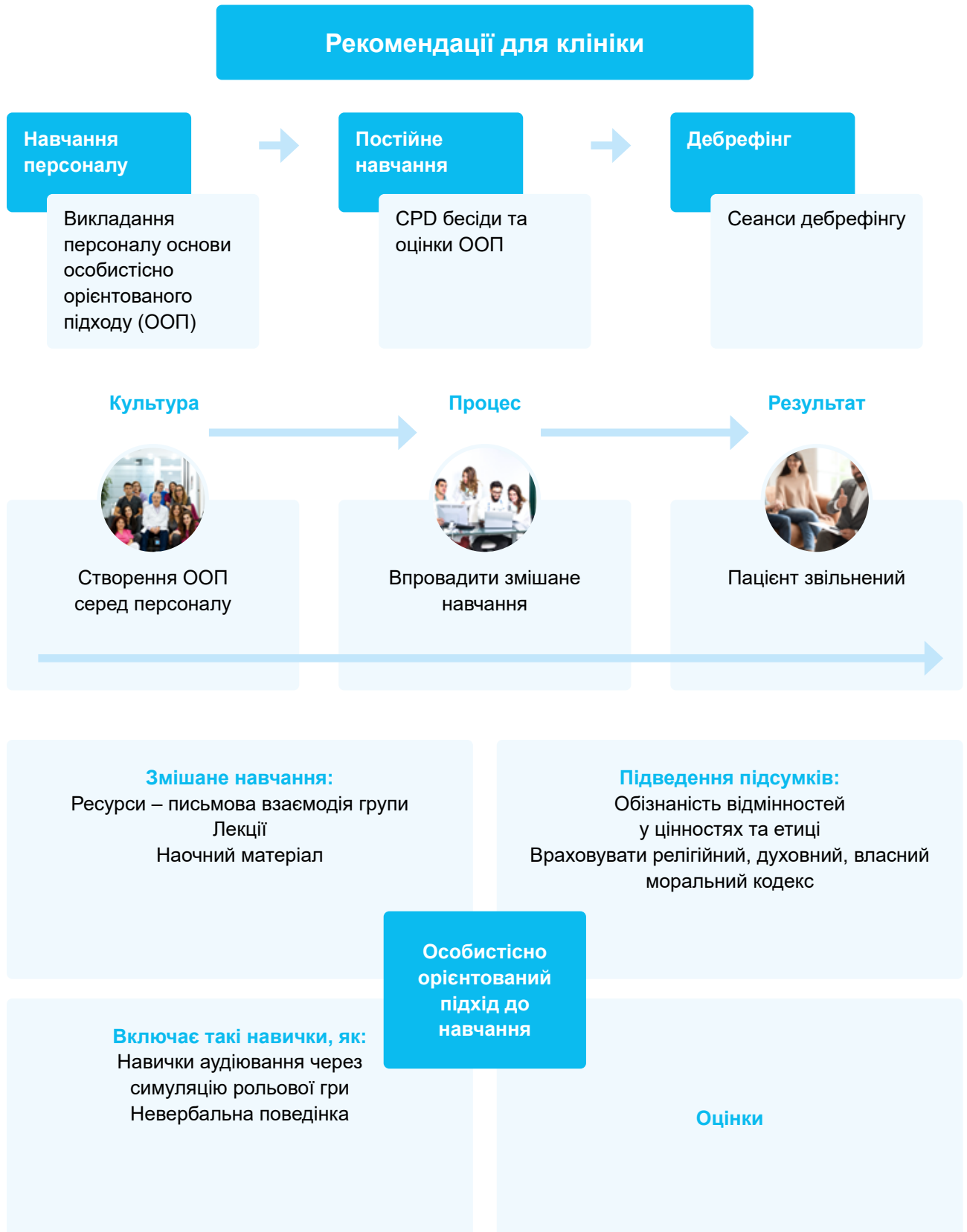
2. Конгруентність – це чесність і прозорість.

3. Емпатія – це навичка, якою користуються навчені особистісно-орієнтовані вихователі проявляти розуміння до емоцій пацієнтів. Він включає такі методи, як рефлексія на емоції пацієнтів.

Особисто-орієнтований підхід використовує недирективність як техніку. Це стосується розширення можливостей пацієнта приймати власне рішення в середовищі без засуджень. Ось чому особистісно орієнтована терапія є корисною для всієї клініки безпліддя, оскільки навіть ті співробітники, які не мають відповідей або чия роль виключає надання порад, можуть використовувати цю модель для взаємодії з пацієнтами в будь-яких умовах. Роль і відповідальність у відносинах з пацієнтом можуть бути складними. Бути учасником-спостерігачем означає, що ви повинні залишатися об'єктивними, але при цьому підтримувати стосунки з пацієнтом.

Багато досліджень зосереджені на можливому вигоранні персоналу в медичних установах (5). Вигорання заважає утримувати персонал і шкодить догляду за пацієнтами. Тепло та співчуття є невід'ємними елементами догляду, орієнтованого на людину.

Чим більше ви схильні до вигорання, тим менша ймовірність того, що ви висловите співчуття (6). Ось чому необхідно включати професійне навчання, орієнтоване на пацієнта, а також підтримку персоналу. Задоволення роботою виховує здатність виражати співчуття. Невдоволеність, моральне виснаження персоналу може призвести до втоми від співчуття, що є іншим способом опису вигорання. БПР і регулярна підтримка персоналу та підведення підсумків можуть пом'якшити вигорання. БПР і регулярна оцінка практики персоналу можуть допомогти обговорити їхню взаємодію з пацієнтами, включаючи проблеми, з якими вони стикаються. Наступне, надані рекомендації для клінік (8):



Ймовірно, ми б охарактеризували себе як чесних людей, які вірять у справедливість, взаємну повагу. Це все цінності та моральні якості, в які ми віримо. З іншого боку, є етика, яка складається з набору правил, які визначають, як поводитися в певних моральних рамках, тобто етика визначає, що є прийнятним у суспільстві, тоді як цінності визначають, що є важливим. Кодекс етики та моралі можна коротко викласти нижче:

Впроваджені етичні стандарти та рекомендації в медицині існують для захисту інтересів пацієнтів, роботодавців та уряду. Ці етичні кодекси складаються з єдиних інструкцій. Хоча цінності та мораль відрізняються від людини до людини, етика – це набір правил, згідно з якими люди повинні поводитися на робочому місці. Те, що є моральним, не завжди є етичним, і навпаки. Концепція Omerta в мафії, де члени мафії мають етичний кодекс мовчання, історично використовувався, щоб захистити злочинців від поліції. Це вважається етично правильною поведінкою для організації, але також може розглядатися як неправильна з моральної точки зору. Відповідно до закону, адвокат, який каже суду, що його/її клієнт винний, може діяти з морального бажання побачити справедливість, але це глибоко неетично, оскільки порушує привілей адвоката та клієнта. В ідеальному світі нам потрібна сумісність.

Насправді ми повинні знайти спосіб подолати розрив між особистими цінностями та етичними стандартами всередині організації.

І етика, і цінності встановлюють керівні принципи поведінки. Ми схильні думати, що це етика, мораль і цінності це те ж саме. Проте суттєва різниця є, в тому, що етика – це кодекси поведінки, які відрізняються в різних секторах. ДРТ має динамічну історію. До народження Луїзи Браун у 1978 році через ЕКЗ цей конкретний сектор мав обмежені засоби для допомоги пацієнтам.

Висновки та рекомендації

Утримання пацієнтів, прихильність до лікування та задоволеність пацієнтів залежать не лише від часу до вагітності та показників успіху. Ці фактори також визначаються турботою та співчуттям до пацієнтів з боку всього персоналу. Навчання персоналу особистісно орієнтованій терапії сприяє ефективній комунікації, тепло та співчуття під час проходження повного шляху до батьківства, безпорадність, розчарування і тривога. Персонал також має розуміти свої ролі та обов'язки під час спілкування з пацієнтом. Крім того, навчання ефективній комунікації запобігає вигоранню, а також покращує утримання персоналу, що приносить користь пацієнтам, які відвідують клініку репродукції.

Клініки з питань фертильності етично враховують рішення щодо марності ДРТ, ЛГБТК + популяції, самотнього батьківства, неодружених пар, донорських яйцеклітин, сперми та статевих клітин, сурогатного материнства, кількості ембріонів для перенесення, вибіркового скорочення та припинення, згадуючи найактуальніші питання. З етичної точки зору ми не можемо дискримінувати. Однак люди в клініці мають різні точки зору, різні релігії, мораль і цінності. Рекомендується, щоб ці питання вирішував наставник або керівник групи в клініці, щоб бути впевненим, що людина працює в організації, яка має власний етичний кодекс, який не обов'язково може бути сумісний з особистою мораллю чи цінностями. Однак персонал має бути навчений запобігати тому, щоб особисті цінності призводили до осудливої поведінки щодо пацієнтів.

Список літератури

1. Boivin, J. (1999), Why are infertile patients not using psychosocial counselling? *Human Reproduction*, 14 (5), 1384–1391.
2. Domar, A.D. (2020), Patient Retention, Nursing Retention: The Importance of Empathic Communication and Nursing Support. Domar, A.D., Sakkas, D., Toth, T.L. (Eds.). *Patient-Centred Assisted Reproduction*. Cambridge University Press: United Kingdom.
3. Gameiro, S., Canavarro, M.C., Boivin, J. (2013), Patient-centred care in infertility health care: direct and indirect associations with wellbeing during treatment. *Patient Education and Counselling*, 93, 646-654.
4. Pedro, J., Canavarro, M.C., Boivin, J., Gameiro, S. (2013), Positive experiences of patient-centred care are associated with intentions to comply with fertility treatment: findings from the validation of the Portuguese version of the PCQ-Infertility tool. *Human Reproduction*, 28, 2462-2472.
5. Gameiro, S., Boivin, J., Domar, A. (2013), Optimal in-vitro fertilization in 2020 should reduce treatment burden and enhance care delivery for patients and staff. *Fertil Steril*, 100, 302-309.
6. Wilkinson, H., Whittington, R., Perry, L., Eames, C. (2017), Examining the relationship between burnout and empathy in healthcare workers: A systematic review. *Burnout Research*, (6), 18-29.
Santana, M.J., Manalani, K., Lu, M. (2018), How to practice person-centred care: A conceptual framework. *Health Expert*, 21(2), 429-440.

3.5 Потреби національних та міжнародних пацієнтів

Вступ

Зростає кількість пацієнтів, які їдуть за кордон, щоб пройти курс лікування безпліддя – у всьому світі явище під назвою Транскордонний Репродуктивний догляд (ТРД).

Систематичний огляд (1) показує, що основні причини для вибору ТРД пов'язані з нормативними, етичними чи юридичними обмеженнями в країні походження, а також деякі додаткові фактори, включаючи відсутність досвіду в рідній країні, вартість лікування, відсутність лікування, що фінансується державою, і надмірний час очікування.

Таким чином, ТРД можна пояснити таким чином:

ОСНОВНІ ПРИЧИНИ, ЧОМУ МІЖНАРОДНІ ПАЦІЄНТИ ЇДУТЬ ДЛЯ ТРД

Нормативні, етичні чи правові обмеження в країні походження	<ol style="list-style-type: none">Критерії прийнятності, в основному пов'язані з:<ul style="list-style-type: none">Соціальний статус (наприклад: самотні жінки, гомосексуальні пари)Вік пацієнта (пацієнти, які досягли максимального віку в своїй країні)Незаконність деяких видів лікування або медичні процедури в рідній країні. Деякі приклади Франції:<ul style="list-style-type: none">DGPЗбереження фертильності для немедичних причин,ДРТ з неанонімними донорами (наприклад, Португалія та Данія в Європі)
Експертиза	Відсутність досвіду в рідній країні змушує пацієнтів подорожувати до кращих країн якості догляду та показники успіху
Час	Надмірний час очікування в рідній країні для: <ul style="list-style-type: none">Початок ДРТВигода від донора яйцеклітин через брак донорів
Витрати	Отримайте переваги від більш доступного лікування в країнах, де вартість нижча (наприклад, Чехія в Європі)
Інші соціокультурні міркування	Іноді беруть участь додаткові соціокультурні міркування, такі як соціальна прийнятність ДРТ у рідній країні (з релігійних чи культурних причин або з вікових причин).

Специфіка міжнародних пацієнтів

Клінічний доказ

Через відсутність конкретних досліджень або доказів щодо психологічного та емоційного впливу проходження ДРТ за кордоном, група з розробки рекомендацій щодо догляду за пацієнтами базувала свої рекомендації на різних дослідженнях, які не є специфічними для ТРД, але висновки яких особливо актуальні для пацієнтів з інших країн. Ці висновки стосуються:

1. Впливу організаційних та матеріально-технічних проблем на

Огляд причин припинення лікування безпліддя (2) показує, що організаційні проблеми (14%) є 5-ю причиною, чому пацієнти припиняють лікування після початкового невдалого циклу ДРТ через фінансові проблеми (50%), психологічні (22%) і фізичні (17 %) тягар лікування та причини, пов'язані з клінікою (17%).

Огляд, в якому оцінювали досвід пацієнтів із лікування безпліддя (3), виявив, що деякі з основних особливості клінік, які пацієнти вважають важливими, пов'язані з практичними та організаційними аспектами: час очікування під час лікування, частота прийому, відстань до клініки, тривалість консультації та час очікування на перший прийом.

- **Актуальність для міжнародних пацієнтів:** практичні та організаційні аспекти логістики є особливо критичними для міжнародних пацієнтів, які стикаються зі складнішими організаційними та логістичними процедурами, додатковими витратами та значною відсутністю роботи через необхідність подорожувати на лікування.

2. Емоційні та соціальні потреби пацієнтів, особливо під час вилучення ооцитів до етапу перенесення:

Дослідження показують, що емоційні та когнітивні потреби пов'язані з невизначеністю результатів лікування мають тенденцію досягати піку безпосередньо перед вилученням ооцитів, перенесенням ембріона та тестом на вагітність (5). Жінки сприймали менш соціальними як підтримка під час пошуку до передач і стадії, але більше як підтримка під час стадії очікування циклу ЕКЗ, ніж під час еквівалентних стадій нормального менструального циклу (6).

- Актуальність для міжнародних пацієнтів: протягом 2 з цих 3 критичних етапів (вилучення ооцитів і перенесення ембріонів) міжнародні пацієнти не перебувають у своїй країні і тому можуть зіткнутися з додатковим емоційним стресом у поєднанні з меншою соціальною підтримкою (віддаленість від дому та близького оточення).

3. Важливість ясності, плавне спілкування та надання прозорої та зрозумілої письмової інформації про лікування.

Різні дослідження (3) (5) (6) оцінювали і підтвердили важливість чіткої, індивідуальної інформації, спілкування та освіти для пацієнтів із фертильністю, щоб допомогти розв'язати тривогу та стрес, особливо пов'язані з безпліддям пацієнтів. Дослідження Van Empel (5), зокрема, стверджує, що пацієнтки були готові (гіпотетично) пожертвувати 9,6% від рівня вагітності заради отримання чіткої, індивідуальної інформації.

- **Актуальність для міжнародних пацієнтів:** фізична відстань і мовна різниця може ускладнити гарантований доступ та чітке розуміння інформації, комунікації та освіти.

Додаткові фактори стресу та тривоги для іноземних пацієнтів

Крім душевних переживань і психологічні навантаження, пов'язане з лікуванням ДРТ загалом, які проходять лікування ДРТ перебування в клініці в чужій країні неминуче супроводжується додатковим стресом і факторами тривоги, пов'язаними з:

СТРЕС або ТРИВОГА ФАКТОРИ	ФАКТИ
Логістика і організаційна складність процесу	<ul style="list-style-type: none">– Іноземні пацієнти кілька разів їздять до країни, в якій розташована клініка (перше відвідування, забір яйцеклітин і сперми, перенесення ембріонів).– Їм доводиться залишати рідну країну на 1-7 днів за цикл, і їм потрібно організувати їхні трудові та соціальні зобов'язання відповідно.– Для збору яйцеклітин і ембріонів, трансферу, міжнародні пацієнти мало знають про точну дату процедури – і тому, як правило, організують свою поїздку (готель і подорож) в останню хвилину.
Складність самого процесу	ДРТ загалом і різні етапи можуть бути складним і важким для розуміння та запам'ятовування пацієнтами. Для пацієнтів-іноземців це складніше через фізичну відстань, культурні та мовні відмінності та необхідність подорожувати, в якийсь момент процесу (починаючи в рідній країні та закінчуючи в країні призначення).
Соціальний вплив ДРТ за кордоном	<ul style="list-style-type: none">– Міжнародні пацієнти повинні виправдовувати повторні відсутності та поїздки за кордон – на роботі, а також їхнім друзям і родині.– Іноземні пацієнти зазвичай подорожують самі або зі своїм партнером і стикаються з меншою підтримкою від свого близького оточення під час емоційно складних моментів, таких як отримання ооцитів або перенесення ембріонів.
Відсутність знань про країну призначення	Іноземні пацієнти не завжди знають країну чи місто, куди вони їдуть. Мовні чи культурні відмінності, страх перед невідомим, а також відсутність інформації про місцевих лікарів і місцеву підтримку можуть здатись пацієнтам більш емоційно важким і складнішим для організації.
Фінансові витрати на лікування	<ul style="list-style-type: none">– Якщо причиною ТРД є правова, соціальна чи медична (див. таблицю «Основні причини поїздки міжнародних пацієнтів для проведення ДРТ»), вартість ДРТ сама по собі часто перевищує в рідній країні і не покривається їх системою соціального забезпечення.– Логістичні витрати на проїзд і проживання в готелі створюють додатковий фінансовий тиск. Це, у свою чергу, викликає сильний психологічний тиск щодо кінцевого результату та можливості повторного лікування в разі невдачі.

Рекомендації щодо покращення догляду за міжнародними пацієнтами

Специфічні потреби міжнародних пацієнтів

Персонал клініки репродуктології повинен враховувати, що:

- Іноземні пацієнти, ймовірно, зіткнуться з додатковим стресом до та на початку ДРТ (фаза стимуляції) через відстань, додаткові витрати, незнання країни призначення та складність організації ДРТ за кордоном.
- Іноземні пацієнтки можуть відчувати більше емоційного стресу та тривоги, особливо під час критичних фаз отримання ооцитів і перенесення ембріонів, оскільки вони перебувають у невідомому середовищі в ключові моменти циклу, коли вони менш емоційні та соціальну підтримку з боку свого близького оточення.
- Отже, пацієнти з інших країн часто висувають більші вимоги до своєї клініки репродукції з точки зору спілкування та емоційної підтримки персоналу.
- Тому міжнародні пацієнти мають специфічні **потреби** щодо клініки лікування безпліддя, персонал може звернутися, гарантуючи:
 - Легкий доступ, регулярну, чітку та зрозумілу інформацію рідною мовою до, під час і після лікування.
 - Швидке реагування на запитання пацієнтів і вимоги.
 - Прозорість щодо різних варіантів бюджету.
 - Додаткова увага до догляду за пацієнтами: персонал виявляє співчуття та розуміння, чуйність і заслуговує на довіру та зосереджується на емоційному впливі ДРТ на пацієнтів з інших країн.
 - Емоційна підтримка мовою пацієнта з нинішніх і колишніх пацієнтів, а також від персоналу клініки або співробітників (психолог, консультант, тренер).

Рекомендації

ПЕРЕД ЛІКУВАННЯМ

Надайте письмову інформацію мовою пацієнта, що включає:	<ul style="list-style-type: none">– Повна, чітка, персоналізована та зрозуміла підготовча інформація (або посібник) щоб пацієнт забрав додому– Індивідуалізована інформація лікування відповідно до особливостей пацієнта обставини– Деталі всіх різних етапів процесу, як у країні походження, так і в країні призначення, а також організаційні наслідки,– Чітке пояснення медичних процедур і потенційних результатів.– Чітка інформація про показники успіху– Цей посібник збільшить знання і зменшить стрес, пов'язаний з невизначеністю, страхом перед невідомим і відчуттям втрати контролю над процесом.– Повна прозорість з фінансової точки зору (без прихованих умов). Важливо ознайомитися з бюджетом особисто (або під час онлайн-консультації). Робити не просто надсилати його електронною поштою.– Чітка інформація про юридичні та медичні відмінності між країнами (інформація про донорів, закони, що регулюють етику тощо). Ця інформація також повинна бути надана в письмовій формі.
--	---

Надайте їм емоційну підтримку	<ul style="list-style-type: none">– Пропонуйте емоційну та психологічну підтримку систематично з першої консультації – а не лише пацієнтам, які визначені як «групи ризику» зазнати психологічних проблем або дистресу під час лікування.– Включити в процес і бюджет однієї діагностичної сесії з психологом, консультант або тренер рідною мовою пацієнта (індивідуально або онлайн).– Запропонуйте пацієнтам супроводжувати «наставника»: колишнього пацієнта з їхньої рідної країни, який також пройшов курс лікування безпліддя в тій же іноземній країні і зіткнувся з тими ж логістичними та організаційними проблемами.
--------------------------------------	---

ПІД ЧАС ЛІКУВАННЯ

Зменшіть кількість осіб, які контактують з пацієнтом	<ul style="list-style-type: none">– Лише один комунікаційний контакт (координатор) від початку і до кінця, в ідеалі з тієї самої країни походження (або, принаймні, повністю двомовний).– Лише один лікар для всіх процедур протягом усього процесу (перший візит, осіменіння, вилучення яйцеклітин, перенесення яйцеклітин, подальше спостереження)
Безперервна інформація протягом усього процесу	Поспілкуйтеся з пацієнтом хоча б один раз на тиждень протягом усього процесу, навіть якщо немає прогресу та нової інформації, якою можна поділитися (наприклад: протягом тижнів/місяців пошуку донора, напередодні тесту на вагітність і між 2 процедурами).
Гарантовано відповідь	Документ і суворо відповідати на електронні листи та телефонні дзвінки протягом 2 годин у разі термінових повідомлень під час протоколу (від початку стимуляції до тесту на вагітність); у всіх інших випадках відповідь протягом 24 годин.
Надайте їм емоційну підтримку	<ul style="list-style-type: none">– Пропонувати емоційну та психологічну підтримку всіх пацієнтів,– Запропонуйте «наставника».

ПІСЛЯ ЛІКУВАННЯ

Надайте їм емоційну підтримку	Запропонуйте принаймні одну сесію з психологом, консультантом або коучем рідною мовою незалежно від результату позитивного чи негативного.
Надати інформацію та пояснення	Онлайн-запис із лікарем протягом тижня, отримання результатів для пояснення результатів і оцінити варіанти.

Список літератури

1. A systematic review published in 2011, called “Cross-border reproductive care: a review of the literature” (Hudson, N., Culley, L., Blyth, E., Norton, W., Rapport, F., Pacey, A.) included 18 empirical research studies and 36 debate papers.
2. “Why do patients discontinue fertility treatment? A systematic review of reasons and predictors of discontinuation in fertility treatment” (Gameiro, S., Boivin, J., Peronace, L., Verhaak, C.M., Hum Reprod Update 2012; 18: 652-669).
3. A systematic review published in 2010 and including 51 studies from 14 countries, evaluating patients’ experiences with fertility care (Dancet, et al., 2010).
4. A prospective cohort study which followed up 380 women with a paid job while they underwent a standard IVF cycle (Bouwman, et al., 2008).
5. Van Empel et al. collected data from 925 individuals undergoing any stage of fertility treatment at eight ART clinics (van Empel, et al., 2011).
6. A prospective cohort study comparing the daily reactions of 20 women during an IVF cycle with their reactions during a regular menstrual cycle (Boivin and Takefman, 1996).
7. Pook and Krause conducted an RCT to assess an intervention based on an information leaflet for infertile men starting infertility diagnosis (Pook and Krause, 2005).

3.6 Донорське зачаття буває різним

Вступ

У цьому розділі йдеться про те, що донорське зачаття суттєво відрізняється від процедур фертильності, які проводяться з парою або самою особою.

Багато в чому це не лікування «фертильності». Все, крім іншого шляху до батьківства та потреби бути визнаним таким.

Людям, які розглядають донорське зачаття, доведеться вирішувати питання, як і іншим людям, які проходять лікування за допомогою власних яйцеклітин або сперми, не потрібно розглядати. Перш за все, це перспектива та довгострокове благополуччя дитини, яку вони сподіваються створити. Підсумком цього є обов'язок поділитися з дитиною тим фактом, що він/вона був зачатий від донора, і, якщо можливо, мати певну інформацію про донора(ів). Обмін інформацією про донорське зачаття з важливими людьми в житті дитини також є важливим моментом.

Фон

У минулому секретність донорського зачаття від дитини та інших вважалося таким, що відповідає найкращим інтересам усіх сторін. Вважалося, що це захищає безплідного батька від осуду суспільства, зацікавлених лікарів від професійного несхвалення та дитини від подиву і насмішки. Також була відсутність ясності щодо правового статусу батьків і донорів.

Але зараз змінилися часи та погляди. Батьки охочіше діляться інформацією про використання ними донорських гамет. Зараз багато хто вважає етично неправильним приховувати правду від своїх дітей. Клініки рекламують, а не приховують свої послуги з донорського зачаття.

Дорослі, зачаті донорами – ті, про кого розповідали або хто відкрив свій початок стверджують їхні права не тільки бути сказаними, але і також дізнатися про свою генетичну спадщину; держави і приватні

організації тепер зберігають реєстри зачатих донорами осіб і донорів. Тестування ДНК безпосередньо до споживача тепер надає раніше непередбачені можливості. Дорослі особи можуть виявити, що батько чи батьки не такі, як вони очікували. Вони також можуть мати зв'язок із генетичними родичами. США лідирують у з'єднанні груп зведених братів і сестер, а іноді й їхніх донорів, але це також відбувається і в Європі. Клініки повинні визнати, що анонімне донорство не може бути гарантовано і що таємниця не є мудрою стратегією для батьків. Це все причини чому донорське зачаття відрізняється від створення життя з власними гаметами батьків і чому потенційні батьки мають думати про майбутнє своїх дітей до, а не після лікування.

Роль клінік і організацій в підтримці важлива в тому, щоб допомогти потенційним батькам з самого початку зрозуміти, що донорське зачаття – це інший спосіб створення сім'ї, а не просто модифікований цикл лікування ЕКЗ. Донорське зачаття підходить не всім.

Перехід від закритості до відкритості

Мережа DC відноситься до «відкритості», а не до «розголошення» про донорське зачаття, тому що відкритість вказує на стан розуму протягом тривалого часу, а розголошення передбачає одноразовий обмін інформації. Бажання бути відкритими з іншими членами сім'ї та з дитиною може бути хорошим показником того, що майбутні батьки відійшли від почуттів власної втрати та смутку і зосереджені на майбутній дитині.

Хороша підтримка з боку персоналу клініки та консультанта є важливою для того, щоб допомогти здійснити цю зміну мислення. Але для багатьох майбутніх батьків зв'язок з іншими сім'ями через таку організацію підтримки, як DC Network, може бути великою довірою. Батьки, які спокійно сприймають рішення, які вони прийняли, і спокійно говорять про донорське зачаття, швидше за все, виростять дітей, які будуть впевнені у своїй особистості.

Втрата

Коли людині чи парі потрібна допомога для зачаття дитини, втрата є неминучою частиною процесу: втрата надій і мрій про народження дитини з партнером через акт любові, втрата контролю, оскільки цикли та медичні процеси, здається, домінують у кожному аспекті життя, і втрата спонтанного підключення. Донорське зачаття додає ще один рівень втрати для всіх типів сімей.

Кожен відчуває втрату повного генетичного зв'язку та потребу визнати той факт, що інший чоловік чи жінка, відомі чи невідомі, допомагають народжувати дитину, яку вони виховуватимуть. Багато самотніх жінок і чоловіків, можливо, шкодують, що не мають партнера дитина з; лесбійські та гомосексуальні пари хотіли б створити нове життя зі своїм партнером; і гетеросексуальні пари, припускаючи, що вони зможуть завагітніти без сторонньої допомоги, сумують через свою нездатність зробити це і втрату свого коханого партнера внесок у створення дитини, яку вони так сподівалися мати разом.

Зачаття за допомогою донорства дає надію на дитину, але, якщо втрати не визнаються спочатку, важко, особливо гетеросексуальним парам, перейти туди, де надія є домінуючою емоцією. Співробітники клініки, які розуміють це, можуть підтримати пари та окремих людей у процесі скорботи, не змушуючи їх приймати рішення щодо донорського зачаття занадто швидко. Час не тільки надзвичайно цінний для загоєння ран, утворених втратою, але й, ймовірно, призведе до прийняття кращих рішень, коли настане відповідний час.

Втрату відчувають не лише ті, хто шукає лікування. Співробітники, які вклали професійну та емоційну енергію, щоб допомогти тим, у кого не вдалося завагітніти, незважаючи на численні спроби, можуть відчути втрату або навіть відчуття невдачі. Через наголос на зачаття власної статевої клітини, іноді персоналу може бути досить важко закрити цей варіант і запропонувати натомість зачаття донором. Подолати почуття неадекватності, провини або втрати як такої, наслідки цього кроку можна звести до мінімуму. Співробітникам може бути корисно вміти розпізнавати власні почуття та за потреби отримати підтримку. Це допоможе їм

краще зосередитися на підтримці відповідної особи чи осіб, які оплакують свою втрату та розглядають можливість донорства гамет. Консультування може бути цінним для всіх учасників.

Хто донор?

Ставлення до донорів з часом змінилося. В минуле, донори сперми вважалися просто як постачальники засобів для досягнення мети. Їх внесок був з вдячністю отримав клініками та реципієнтами, але ніхто не хотів знати більше про них як про людей.

Зовсім недавно батьківське ставлення до дітей змінилося. Меншість батьків почали відкидати поради, які вони отримали. На їхню думку, таємниця не є міцною основою для міцних сімейних стосунків. З етичної точки зору було неправильно приховувати від дітей правду про важливі факти, які їх хвилювали.

У той же час почали лунати голоси дорослих людей, зачатих від донорів, які виявили своє походження. Вони відстоювали право знати, хто їхні біологічні батьки. Деякі країни, зокрема Великобританія, надали додаткову неідентифікаційну інформацію та зробили її доступною для потенційних батьків. Почав з'являтися донор як впізнаваний індивід, що кидає виклик ідеї анонімності.

Починаючи зі Швеції в 1985 році, деякі країни, включаючи Великобританію в 2004 році, прийняли закони, які дозволяли ідентифікувати інформацію про донорів (а іноді половина братів і сестер), щоб вони були доступні для людей, зачатих від донорів, у віці 18 років. Донорам також було надано право на обмежену інформацію про результати їх донорства. Відома жертва від члена родини або друга стали більш широко розглядатися, і дорослі донори дали свій знак схвалення.

Тестування ДНК безпосередньо споживача

Зовсім недавно ландшафт повністю змінився знову з тестуванням ДНК безпосередньо споживача стає широко доступним, недорогим і популярним. Як наслідок, як навмисно, так і ненавмисно, встановлюються зв'язки між

людьми, зачатими від донорів, та їхніми донорами, а також між зведеними братами та сестрами, зачатими від донорів. Через потенціал для майбутнього зв'язку донора потрібно від самого початку визнати реальною особою, яка може в якийсь момент увійти в життя людини, зачатої донором.

Це сучасна реальність, яку повинні розуміти донори, батьки та потенційні батьки, а також донорська концепція та клінічні спеціалісти.

Особливі наслідки для кожної родини типу

Гетеросексуальні пари: Перехід від власного звернення до розгляду використання донора або донорів є важливим переходом для більшості пар. Як і в усіх інших змінах, почуття можуть зростати й падати, змінюючись щодня й щогодини. Ускладнення може бути, якщо кожен партнер по-різному ставиться до донорського зачаття. Якщо мати належну підтримку та не чинити тиску щодо прийняття рішень, пари можуть перестати почуватися спустошеними до прийняття використання гамет від іншої людини, щоб створити бажану ситуацію – батьківство. Інші можуть прийти до рішення, що це неправильно для них, і, можливо, для їхньої культури чи спільноти, приносити дитину, створену таким чином, у свій світ. Обидва рішення слід визнати відповідно хорошими результатами. Консультування, в ідеалі, більше одного сеансу, може бути дуже корисним для того, щоб допомогти майбутнім батькам розуміти обов'язки, пов'язані з донорським зачаттям, і вирішити, чи відчувають вони себе в змозі взяти їх на себе.

Самотні жінки і чоловіки: Стати батьком без наявності нинішнього партнера – це кардинальне рішення для більшості жінок і чоловіків, які планують зачати дитину від донора (плюс сурогатне материнство для чоловіків). Крім емоційного впливу, слід враховувати практичні міркування щодо виховання. Самотні жінки з проблемами фертильності вважають, що відмовляються від використання своїх власних яйцеклітин для прийняття подвійних або ембріонів бути схожим на перехід до того, з чим стикаються гетеросексуальні пари і яке часто сприймається як додаткова втрата.

Консультант може бути корисним не тільки тому, що потрібно жінці, щоб пристосуватися до власної втрати, але також до потенційних втрат, які зазнає її дитина, яка буде рости без неї, другий батько або генетичний зв'язок з матір'ю. Одиночне батьківство для чоловіків – явище нове, але поділяє деякі риси з single жінкою. Завдяки підтримці команди клініки та консультаційних послуг чоловікам, які бажають стати батьками-одинаками, можна допомогти зрозуміти свої обов'язки та труднощі, з якими вони можуть зіткнутися, приймаючи найкращі рішення для своєї дитини.

Одностатеві пари:

Для багатьох одностатевих пар домінанта емоціями, коли вони розмірковують про зачаття донором, є радість, що тепер є спосіб для них мати генетично пов'язану сім'ю.

Жіночі пари можуть зіткнутися зі складними питаннями про те, кому з партнерів слід виношувати дитину. Одна жінка може пожертвувати яйцеклітину її партнера, щоб вона могла відчувати вагітність і народження, тоді як генетичний зв'язок буде з партнером-донором. Також можуть виникнути труднощі з фертильністю, що призведе до необхідності донорства подвійного ембріона та пов'язаного з цим відчуття втрати генетичного зв'язку. Для чоловічих пар, який партнер повинен надати сперму для створення ембріона з яйцеклітиною сурогатна мати або донор яйцеклітин, часто складні запитання. Деякі чоловічі пари прагнуть створити ембріони зі спермою кожного партнера, а потім перенести по одному від кожного чоловіка в матку сурогатної матері.

Очікуваний результат – близнюки, де нікого не має, повинен знати генетичний зв'язок кожної людини.

У Великобританії право дитини знати своїх генетичних батьків є законом з 2005 року і британські чоловіки, які мають близнюків, народжених таким останнім способом, не можуть отримати повне законне батьківство, доки їхні діти не пройдуть тести ДНК для встановлення генетичних зв'язків з кожним партнером. Генетичний зв'язок може здатися неважливим для батьків, але є важливою інформацією для дітей.

Одноставі пари неминуче повинні почати ділитися інформацією про донорське зачаття зі своїми дітьми та іншими до того, як їхні нащадки зустрінуть дітей із гетеросексуальних сімей у дитячому садку. Ймовірно, чоловіки-геї частіше говорять про свою сурогатну матку (і, сподіваюся, матимуть з нею постійні стосунки), але якщо використовувався окремий донор яйцеклітини, вона може не згадуватися, а дитина та інші можуть повірити, що сурогатна матка є генетичною, а також рідною матір'ю. Консультації та хороша підготовка до донорів-зачаття батьківства клінікою або організацією підтримки, як-от DC Network, може бути корисним для всіх потенційних батьків у вирішенні проблем, які характерні для них, а також тих, які вони поділяють з іншими типами сімей.

Використання донорського зачаття після самостійного зачаття або ЕКЗ власними гаметами

Деякі сім'ї можуть виявитися, що шукають зачаття від донора, вже будучи батьком дитини, зачатої без допомоги донора. Застосовуються ті самі принципи щодо втрати, пристосування з часом і відкритості з усіма дітьми та важливими людьми. Для цих батьків важливо дослідити, як вони ставляться до дітей з різним походженням і як це може вплинути на кожну дитину та всю родину. DCN має буклет, який може допомогти потенційним батькам відповісти на численні запитання, які вони можуть мати.

Використання іншого донора для другого або наступні діти

Якщо немає заморожених ембріонів із попереднього циклу донорського ЕКЗ або ЕКЗ не використовувалося для попереднього донорського вагітності, іноді неможливо використати того самого донора для другої чи наступної дитини. Батьки, які шукають повноцінних біологічних братів і сестер, часто відчують цю ситуацію тривожною. Консультавання, ймовірно, буде корисним для батьків, підтримуючи їх у роздумі про те, що для них є найважливішим і що може бути, а що ні, важливим для братів і сестер. Застосовуються всі принципи, викладені в цьому розділі.

Транскордонні відмінності

Як згадувалося раніше в цій главі, багато людей шукають процедури донорського зачаття в країнах, громадянами яких вони не є. Це пов'язано з ряд причин, але в першу чергу швидкість лікування, наявність донорів, грошей і можливості мати процедура, яка не дозволена в їхній країні.

Наприклад, у ряді країн заборонено донорство яйцеклітин з країн Європи. Це означає, що ті люди, для яких донорство яйцеклітин є єдиним способом, вони можуть мати можливість завагітніти, повинні або відмовитися від своїх мрій, або виїхати за кордон. Якщо вони завагітніли та повернулися до своєї країни для вагітності та народження дитини, вони стикаються як із законодавчими, так і з культурними відмінностями та повинні вирішити, чи розкривати свій метод зачаття. Якщо вони цього не виявлять, то під час вагітності можуть запропонувати невідповідне тестування, і відкритість з дитиною буде поставлена під загрозу.

Жінки з Великобританії іноді їдуть в інші країни Європи за донорством яйцеклітин, тому що лікування там дешевше. У більшості цих країн донори залишаються анонімними та надають мало інформації. Повернувшись до Сполученого Королівства, батьки виявляють переважаючу культуру відкритості й можуть почуватися погано через те, що у них мало інформації, якою вони могли б поділитися зі своїми дітьми, і жодного способу, окрім тесту ДНК, для дітей знайти генетичних родичів.

Донорське зачаття завтра?

Ми стали свідками стрімких змін у ставленні суспільства, юридичних прав та науковому прогресі останнього покоління. Те, що здавалося немислимим 30 років тому, відбувається сьогодні, а те, що здається немислимим сьогодні, ймовірно, станеться через 10 або 20 років. Діти, зачаті донорами, народжені сьогодні, протягом життя відчують зміни, які ми не можемо точно передбачити.

Поки бажання створювати сім'ї та мати дітей – розглядається як «людська універсальність» – навряд чи зміниться, способи задоволення потреб тих, для кого шлях до батьківства непростий неминуче зміниться. Майбутню норму передбачити неможливо. Чи очікують майбутні батьки та донори статевих клітин зустрітися один з одним перед будь-якими медичними процедурами, приблизно так само, як майбутні батьки та сурогатні матері це роблять зараз? Чи й надалі роль клінік передбачає залучення відповідних донорів і реципієнтів чи вони лише проведуть лікування? Чи продовжуватимуть вести центральні реєстри донорів та циклів лікування? Чи буде бізнес консультантів розширюватися чи скорочуватися? Які будуть наслідки для свідочтв про народження, а юридична відповідальність? Або через 20 років усі ці питання дивно застаріють?

Рекомендації

- Визнайте, що донорське зачаття буває різним
- Найперший обов'язок тих, хто керує клініками репродукції, полягає в тому, щоб переконатися, що культура їхньої клініки визнає, що донорське зачаття є іншим. Відповідний найм, навчання персоналу та підтримка повинні відображати це.
- Головну роль тут відіграють організації підтримки та консультанти.
- Вся клініка і персонал має бути готовим займатися конкретними проблемами, з якими стикаються батьки, які планують зачати дитину донорами.
- Клініки повинні визнати, що час для сумування, обмірковування та прийняття правильного рішення для людини/пари та дитини є життєво важливим,
- Донори та перспективні батьки повинні знати про наслідки тестування ДНК щодо відкритості та анонімності. Слід також зазначити, що ДНК-тестування не є панацеєю від анонімності.
- Настрій і почуття батьків і зачатих донорами дітей і дорослих може змінюватися з часом. Батькам потрібна підтримка, щоб зрозуміти, що вони роблять перед лікуванням і які наслідки в майбутньому.

Батьки, які мають анонімних донорів, іноді втішають себе браком інформації, припускаючи, що аналіз ДНК у майбутньому вирішить цю проблему. Однак це не гарантовано, і навіть якщо донора ідентифіковано, він може відмовитися від контакту, оскільки не погоджувався на відомість своєї особи. Крім того, можуть виникнути мовні та культурні труднощі.

Важливо, щоб ці питання піднімалися потенційними батьками, в ідеалі консультантами, але вони також повинні бути вбудованими в культуру клініки, де пацієнти починають і закінчують лікування.

Розділ 4

Віртуальне спілкування з пацієнтами

Вероніка Монтомері
Джуді Морган
Андрія Триго

Анотація

У цьому розділі ми досліджуємо численні форми віртуальності засоби зв'язку, які клініки лікування безпліддя можуть використовувати спілкування з пацієнтами з безпліддям. Метою цього розділу є надання рекомендацій для клінік щодо найкращої практики, щоб забезпечити прозорість для пацієнтів, що дозволить їм зробити правильний і безпечний вибір при виборі постачальника лікування. Ми вивчаємо інформацію, яку шукають пацієнти, і те, як ця інформація повинна відображатися. Застосовуючи найкращі практики онлайн-комунікації, клініки з лікування безплідності можуть продемонструвати підзвітність і довіру, що приносить користь пацієнтам.

4.1 Онлайн-спілкування для клінік репродукції

Вступ

Існує кілька способів, за яких клініки репродуктивної медицини можуть спілкуватися зі своїми пацієнтами онлайн. Варто звернутися до всіх професійних організацій, членом яких ви є, щоб отримати конкретні вказівки та поради. Вам також слід уточнити в місцевій медичній раді щодо реклами. Медичні ради деяких країн забороняють лікарям рекламувати свої послуги. Природа онлайн-комунікації означає, що клініки можуть рекламувати свої послуги аудиторії за межами свого фізичного розташування. У світлі пандемії Covid-19 клінікам репродуктивної медицини довелося адаптуватися та застосувати більш онлайн-підхід до спілкування з пацієнтами.

Сайти клінік

Веб-сайт клініки безпліддя – це вітрина вашої клініки у світі. Таким чином, ви зобов'язані стежити за тим, щоб надана інформація була точною та актуальною на сьогоднішній день. Перша безпека вашого веб-сайту. Важливо, щоб ваш веб-сайт мав рівень захищених сокетів (SSL). Цей протокол для веб-браузерів і серверів дозволяє автентифікацію, шифрування і розшифрування даних, надісланих через Інтернет. Це відображається через URL-адресу з <https://>. Це важливо, якщо на вашому сайті є платіжний портал і ви збираєте дані пацієнтів.

У жовтні 2020 року Агентство з кібербезпеки та безпеки інфраструктури (CISA), Федеральне бюро розслідувань (ФБР) і Департамент охорони здоров'я та соціальних служб США (HHS) підготували спільне консультування з кібербезпеки. Цей консультативний описує тактику, прийоми та процедури, які використовують кіберзлочинці для націлювання на сектор охорони здоров'я з метою отримання фінансової вигоди (1).

Варто інвестувати в веб-експерта або в компанії або залучення послуг спеціалізованого постачальника для забезпечення видимості вашого сайту в Інтернеті та його безпеки.

Пацієнти з безпліддям звертатимуться до кількох клінік, ваш веб-сайт має бути прозорим із легкодоступною інформацією. Точніше, пацієнти найбільше зацікавлені у вашому успіху, інформуйте їх про тарифи, преїскурант лікування та акредитацію. Найскладнішим для пацієнтів є порівняння показників успішності між клініками. Спробуйте зробити свій сайт якомога більш чітким і лаконічним, щоб покращити враження пацієнта.

Залежно від того, де ви базуетесь і де ви очікуєте, що ваші відвідувачі будуть знайдені вам також потрібно буде переконатися, що ваша політика конфіденційності та ваші положення та умови чітко відображені. Якщо ви очікуєте, що відвідувачі вашого веб-сайту будуть у Європі, вам потрібно буде відповідати GDPR. Як медичний заклад, ви вже матимете системи захисту конфіденційності пацієнтів, це також стосується всіх даних, які ви збираєте через свій веб-сайт. Ваш веб-сайт може підключитися до системи управління взаємовідносинами з клієнтами (CRM). Якщо так, вам потрібно переконатися, що ці дані надійно зберігаються та недоступні через ваш веб-сайт.

Для інформації поради щодо найкращої практики на вашому веб-сайті, прочитайте цей блог (2).

Збір і зберігання даних

Ви можете збирати дані пацієнтів кількома способами. Мати контактну онлайн-форму на вашому веб-сайті. Зазвичай це документує ім'я пацієнта, дату народження, домашню адресу, контактний номер телефону, електронну адресу та історію хвороби. Коли пацієнт вводить цю інформацію, ви повинні повідомити йому, як ці дані зберігатимуться, і отримати згоду на зберігання цих даних для майбутніх маркетингових цілей.

Усі дані, які ви збираєте, повинні надійно зберігатися, лише обмежена кількість співробітників може мати авторизований доступ до цієї інформації.

Соціальні мережі

Соціальні мережі посилаються до всіх публічних мережевих платформ, де пацієнти можуть взаємодіяти з вами, як постачальником послуг та іншими пацієнтами. Ці платформи надають клінікам безпліддя чудову можливість обмінюватися освітнім контентом. Вони є хорошим маркетинговим інструментом для інформування пацієнтів про конкретні проблеми безпліддя та демонстрації досвіду ваших клініцистів.

Ці платформи також надають можливість транслювати в режимі реального часу безпосередньо пацієнтам і відповідати на запитання в реальному часі. Важливо, щоб ваші канали в соціальних мережах контролювалися щодня, а спеціальна команда створювала контент і моніторила громадські коментарі.

Згідно з рекомендаціями Американського товариства репродуктивної медицини (ASRM) щодо використання соціальних мереж у репродуктивній медицині:

- Пацієнти використовують соціальні мережі, щоб отримати допомогу та підтримку
- Жінки також частіше використовувати соціальні мережі та веб-сайти, пов'язані зі здоров'ям, ніж чоловіки
- Безплідні жінки та пари часто користуються веб-технологіями, де отримують інформацію при виборі медичної практики
- Соціальні мережі надають унікальні можливості; однак існують також проблеми, зокрема щодо онлайн-етикету, охоплення, етики та конфіденційності пацієнтів (3).

Соціальні мережі мають можливість охопити широку аудиторію, щоб залучити як пацієнтів, так і донорів. Медичні працівники мають етичне зобов'язання надавати точну та прозору інформацію. Клінікам слід уникати спотворення або переоцінка важливих показників, таких як рівень успіху.

У США всі провайдери допоміжної репродукції відповідно до закону повідомляють про свої результати Центр контролю захворювань (CDC). У Великій Британії всі постачальники допоміжних репродуктивних засобів повідомляють про свої показники в Управління запліднення та ембріології (HFEA). Ця сфера аналізу показників успіху суворо регулюється в США.

Товариство сприяла Репродуктивна технологія (SART) у США має свої умови членства, згідно з якими клініки з лікування безпліддя повинні дотримуватися чітких вказівок щодо реклами (4). Крім того, розуміється, що Положення Інформування та освіта є основною метою багатьох публікацій у соціальних мережах постачальників медичних послуг. Однак це необхідно збалансовувати з етичними ризиками, пов'язаними з наданням медичних порад особам, які ще не стали пацієнтами.

Крім того, коли пацієнти звертаються за прямою медичною порадою, важливо вивести розмову з публічного простору. Ви можете публічно відповісти, що надішлете пацієнту пряме повідомлення. Під час приватної розмови ви можете домовитися про те, щоб пацієнт поговорив безпосередньо з медичною командою, таким чином створивши безпечну електронну картку пацієнта.

Відео зв'язок

У зв'язку з пандемією Covid-19 клінікам з лікування безпліддя довелося привести в дію зміни щодо заміни особистих консультацій на віртуальні. Для деяких клінік перехід був легким, якщо вони вже надавали відеоконсультації закордонним пацієнтам.

Але для інших клінік перехід на телемедицину може бути складнішим. У світлі цієї зміни ASRM зібрав робочу групу, щоб висвітлити підводні камені для клінік під час використання платформ відеозв'язку для спілкування з пацієнтами (5). Незалежно від вашого місцезнаходження радимо дотримуватися найкращої практики там, де існує регулювання. Клініки у США повинні дотримуватися Закону про перенесення та підзвітність медичного страхування (HIPAA). Тому при виборі відповідної платформи відеозв'язку, важливо розуміти, що безкоштовні відеоплатформи не призначені для безпечної взаємодії пацієнтів і можуть поставити під загрозу репутацію вашої клініки та лікарів. Щоб відповідати вимогам HIPAA, вам слід підписатися на платформу відеоконференцій, яка пропонує високорівневе шифрування. Більшість підписок перевищує федеральні вимоги. Також важливо, щоб як постачальник медичних послуг ви уклали договір зі своїм

постачальником відеоконференцій. Це гарантує, що ви несете відповідальність у разі порушення даних щодо інформації про пацієнта. Програмне забезпечення має також демонструвати контрольний слід користувачів, які отримують доступ до інформації про пацієнта з датою та міткою часу. Ви можете отримати більше інформації про HIPAA-сумісне програмне забезпечення для відеоконференцій тут (6).

Вам також можуть бути корисними ці поширені запитання (7).

Експрес-дозвіл необхідно надати, якщо з будь-якої причини ви бажаєте записати консультацію пацієнта. Також медичний працівник зобов'язаний записувати консультацію на власний сервер, а не на сервер третьої сторони. Якщо ви спілкуєтеся з пацієнтом у захищений спосіб, ви залишаєте себе відкритим для судового розгляду.

Електронна пошта

Електронне спілкування з пацієнтами безперечно покращує їхній досвід роботи з вашою клінікою. Однак, як постачальнику медичних послуг, є багато підводних каменів, які слід враховувати, і у ваших системах інформаційних технологій вимагається для забезпечення конфіденційності пацієнтів. Як зазначалося раніше, електронні комунікації для клінік США також підпадають під дію Закону HIPAA і залишаються хорошою практикою для інших постачальників медичних послуг незалежно від фізичного розташування (6).

Важливо це пам'ятати. Пацієнти ЕКЗ можуть перейти до іншого постачальника медичних послуг і, якщо це станеться, будуть вимагати від вас копію їх медичної карти. Найпростіший спосіб надіслати цю інформацію в електронному вигляді, бажано через захищений портал для пацієнтів.

Переваги електронного зв'язку такі:

- пацієнти можуть надіслати свою медичну карту та результати попередніх аналізів перед відео консультацією з лікарем
- постачальники медичних послуг можуть передавати інформацію, як тест результати, план лікування та своєчасні конкретні питання

- пацієнти можуть задавати питання, які виникають після консультації
- лікарі можуть надіслати детальнішу інформацію про конкретні процедури або умови
- покращує сприйняття пацієнтами вашої клініки та доступність вашої команди з точки зору пропозиції персонального, індивідуального плану лікування
- пропонує догляд і лікування в режимі реального часу
- зменшує кількість часу, витраченого на телефонні розмови та особисті візити.

Недоліками електронного зв'язку є:

- управління очікуваннями пацієнтів – будьте чіткі у своїх повідомленнях про те, коли пацієнти можуть очікувати відповіді. Іноді ваша відповідь може бути миттєвою в робочий час, але пацієнти можуть очікувати такої ж швидкої відповіді в позаробочий час
- припущення, що названий співробітник завжди доступний для них – підкресліть, що термінові запити слід направляти на прийом, щоб доступний член команди міг порадити в надзвичайних ситуаціях
- непорозуміння, коли медичний працівник може виявити прогалини в знаннях пацієнта на інструкції щодо прийому ліків у розмові, які не можуть бути підхоплені в електронному спілкуванні
- автономне спілкування електронною поштою не може бути прив'язаним до історії пацієнта, тому важливо або інтегрувати електронні листи до карти пацієнта, тому записи необхідно копіювати у всіх членів команди, які можуть спілкуватися з пацієнтом
- безпека та конфіденційність електронних листів – вам потрібно врахувати, хто може переглядати внутрішню електронну інформацію про пацієнта чи можуть отримати доступ до неї адміністратори, які не мають дозволу пацієнтів на перегляд їхніх записів
- персонал, який спілкується з пацієнтами, повинен пам'ятати, що все, що вони пишуть, може опинитися у відкритому доступі, тоді це може бути використане, як доказ у судовому процесі.

Мобільний обмін повідомленнями

Багато клінік відгукнулися на попит пацієнтів спілкуватися за допомогою мобільних служб обміну повідомленнями, таких як Facebook messenger, SMS-повідомлення та інші.

Це також має переваги та підводні камені, які постачальники медичних послуг повинні контролювати, щоб відповідати вимогам щодо збереження інформації про пацієнтів. Ця форма спілкування чудово підходить для відповіді пацієнтам в реальному часі, дає особистий доступ до комунікацій. Втім, як і електронна пошта зв'язку, постачальники медичних послуг несуть відповідальність за всю інформацію, подану в письмовій формі в цьому форматі. Подібно до платформ соціальних медіа, цю форму спілкування слід використовувати лише для залучення та генерації потенційних клієнтів. Якщо ви опублікуєте спеціальний номер на своєму веб-сайті та в соціальних мережах, переконайтеся, що це конфіденційно і відповідальний співробітник щодня перевіряє ці повідомлення. Також переконайтеся, що є відповідь поза офісом, щоб керувати очікуваннями пацієнтів.

Якщо ви хочете спілкуватися з пацієнтами за допомогою мобільного обміну повідомленнями, ви повинні переконатися, що повідомлення зашифровані. Історію хвороби та лікування, протоколи не слід обговорювати за допомогою цього методу спілкування. Натомість цей метод можна використовувати для встановлення статусу пацієнта та його права на відкриття картки пацієнта. Мета тут полягає в тому, щоб перевести пацієнта від початкового запиту до медичної консультації. На цій платформі не можна пропонувати медичні поради. Можна обговорити немедичні аспекти лікування пацієнта, як-от організацію поїздки, але їх слід уточнити в письмовій формі електронною поштою.

Інформаційні бюлетені

Інформаційні бюлетені є потужним інструментом у вашому маркетингу, і їх слід використовувати якнайкраще. Майте вагому причину, щоб надіслати свою розсилку. Тримайте це коротко і просто. Мати три ключові повідомлення, які ви хочете передати. Метою інформаційного

бюлетеня є навчання ваших пацієнтів, які можуть бути минулими, теперішніми чи майбутніми. Пам'ятайте, пацієнтка ЕКЗ в середньому два роки визначається з курсом лікування та вибором клініки, тому ваші стосунки з пацієнтом, ймовірно, триватимуть довше, ніж ваші фактичні стосунки з ним як пацієнтом!

Ваш інформаційний бюлетень повинен передавати новини від вашої клініки, яка є вигідною для пацієнта. Прикладами цього є нові методики, які досягли успіху, нове обладнання, яке покращить результати лікування пацієнтів, і нові співробітники, які мають досвід і відданість догляду за пацієнтами. Ви можете оголосити про живі сеанси в соціальних мережах з лікарями або навчальні семінари, які ви проводите. Зробіть свій зміст привабливим, поділіться дослідженнями та своїм уявленням про світ допоміжної репродукції. Зберігайте елементи на пару абзаців, а потім розмістіть посилання на повну статтю на своєму веб-сайті.

Для більшої інформації про найкращі методи розсилки, прочитайте цей блог (8).

Бази даних відбору донорів

Це стає все більш поширеною практикою серед підрозділів ЕКЗ, щоб дозволити передбачуваним батькам доступ до бази даних, як донорів яйцеклітин, так і донорів сперми та зробити їх вибір. Ці бази даних містять ключові характеристики донорів, такі як зріст, вага, колір очей, колір волосся, рівень освіти та фотографію, щоб порівняти їхню схожість із реципієнтом. Очевидно, що такий рівень інформації заспокоює пацієнтів, але створює низку проблем для постачальника медичних послуг. Ці бази даних повинні зберігатися на власному сервері клініки, а не на сторонньому сервері. Для доступу до цих баз даних потрібен захищений рівень безпеки.

По-перше, головним питанням є безпека, яка гарантує, що до цієї конфіденційної інформації будуть доступні лише передбачувані батьки. Також є проблема анонімності. Анонімні пожертви заборонені в деяких країнах, включаючи Великобританію; тому пацієнти можуть звертатися до закордонних клінік, щоб отримати анонімного донора. Однак у світлі аналізу ДНК і соціальних медіа, найкраще повідомляти пацієнтам, що анонімність не

може тривати вічно. Європейське товариство репродукції людини та ембріології (ESHRE) наразі розробляє нові рекомендації щодо належної практики для надання інформації тим, хто використовує та бере участь у репродуктивному донорстві (9).

Стандартна практика полягає в тому, щоб і донори, і реципієнти пройшли психологічну оцінку та консультування, щоб повністю зрозуміти наслідки використання донорських яйцеклітин або сперми. Це буде окремо від медичних порад щодо процедури як такої.

Віртуальні освітні заходи

До пандемії Covid-19 у клініках було звичайною практикою проводити відкриті вечори та запрошувати потенційних пацієнтів до клініки на екскурсію. Це також була гарна можливість для лікарів зробити коротку презентацію і для пацієнтів особисто зустрітися з медсестрами та координаторами. Тут діє стара приказка: «люди купують людей». Після пандемії клініки змушені були передавати цей особистий підхід через онлайн-семінари.

Пацієнти відчують себе відокремленими від своїх медичних координаторів, тому важливо вибрати предмет, який зацікавить пацієнтів. Пам'ятайте про дні підвищення обізнаності щомісяця та адаптуйте свій контент до загальної розмови. Наприклад місяць обізнаності про СПКЯ. Це чудовий приклад того, як можна демонструвати прозорість. Дуже небагато пацієнтам із СПКЯ дійсно знадобиться ЕКЗ. Дійсно, сучасні дані свідчать про те, що лише близько 5% пацієнтів із СПКЯ йдуть на ЕКЗ. Проте СПКЯ є однією з основних причин безпліддя. Ці пацієнти відчайдушно потребують інформації про можливі варіанти лікування. Таким чином, проведення навчальних семінарів забезпечить високу зацікавленість і відвідуваність, а також значно підвищить рейтинг клініки. Пам'ятайте, що пацієнти ЕКЗ активні в соціальних мережах, і багато ваших рекомендацій будуть отримувати із вуст в уста. Найкраще робити ваші семінари короткими та інформативними, це не слід використовувати як рекламну пропозицію!

В ідеалі семінар повинен тривати не більше 35-40 хвилин. Додайте час для запитань в кінці та надайте контактну адресу електронної пошти, щоб пацієнти могли поспілкуватись також в приватному форматі. Пам'ятайте, що деякі пацієнти недостатньо впевнені, щоб запитати те, що, на їхню думку, може сприйнятися іншими як безглузде запитання.

Форми згоди

Там є кілька форм згоди, які пацієнти повинні повністю зрозуміти та підписати перед початком лікування. Перед підписанням будь-яких форм згоди також слід запропонувати консультацію. Ці форми згоди повинні містити:

- як довго можуть зберігатися яйцеклітини, сперма або ембріони
- вид лікування, яке буде проходити пацієнт, включаючи донорство
- хто буде законним батьком дитини, яка народилася, якщо використовуються донорські яйцеклітини, сперма або ембріони
- законний батько дитини, якщо передбачувані батьки не перебувають у шлюбі чи цивільному партнерстві
- що станеться з яйцеклітинами, спермою чи ембріонами, якщо пацієнт помирає
- як можна використовувати особисту інформацію пацієнта.

За більш детальною інформацією на інформзгоду, див. наступні розділи 4.2.2 і 4.2.3. NFEA у Великій Британії має докладний розділ про форми згоди для пацієнтів, з яким ви повинні ознайомитися, щоб забезпечити найкращу практику (10).

Висновки

Оскільки клініки адаптуються до викликів пандемії Covid-19, стає очевидним, що онлайн-комунікація тепер відіграє невід’ємну роль у функціонуванні клінік репродуктивної медицини. Це життєво важливо, що клініки інвестують в інформаційні технології для забезпечення безпеки даних пацієнтів. Також важливо розуміти, що всі форми онлайн-комунікації залишають контрольний слід і що, як постачальники медичних послуг, обов’язок догляду виходить за межі фізичного розташування клініки. Щоб задовольнити очікування пацієнтів і залишатися конкурентоспроможними, для клінік також вкрай важливо адаптуватися до нових технологій і спілкуватися з пацієнтами в форматі, який їм найбільше подобається. Для отримання додаткової інформації про маркетинг підрозділів і агентств ЕКЗ дивіться тут 11.

Список літератури

1. <https://us-cert.cisa.gov/ncas/alerts/aa20-302a>
2. <https://thefertilityhub.com/best-practice-on-your-website/>
3. https://www.asrm.org/globalassets/asrm/asrm-content/news-and-publications/practice-guidelines-for-non-members/social_media.pdf
4. https://www.sart.org/globalassets/__sart/members-only-documents/sart-policies/sart-advertising-policy.pdf
5. https://www.asrm.org/globalassets/asrm/asrm-content/news-and-publications/practice-guidelines-for-non-members/text_email_video_communication.pdf
6. <https://www.healthit.gov/topic/health-it-initiatives/telemedicine-andtelehealth>
7. <https://www.hhs.gov/sites/default/files/telehealth-faqs-508.pdf>
8. <https://thefertilityhub.com/the-power-of-newsletters-during-the-covid19-crisis/>
9. <https://www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/Guidelines/Guidelines-in-development/Information-provision-in-donation>
10. <https://www.hfea.gov.uk/choose-a-clinic/consent-to-treatment/>
11. Montgomery, V. (2016), Organization and Management of IVF Units – a practical guide for clinicians. Springer 329-341.

4.2 Допомога пацієнтам у прийнятті правильного та безпечного вибору

Вступ

До 2020 року репродуктивна галузь медицини повільно охоплювала телемедицину та інші технології. На відміну від наших більш спритних колег, фахівці з допоміжних репродуктивних технологій (ДРТ) віддавали перевагу більш традиційному підходу, головним чином через регулювання, а також протистояння користувача та постачальника (1). Однак пандемія COVID-19 змінила це, вимагаючи клініки лікування безпліддя, швидко запровадити віртуальні консультаційні та комунікаційні послуги, завдяки чому надання допомоги пацієнтам змінилось назавжди. Це продовжуватиме розвиватися з розвитком штучного інтелекту (ШІ) та Інтернету 3.0. Цей розділ посібника розглядатиме потенційні перешкоди для догляду в нашому новому віртуальному світі та даватиме рекомендації для клінік із лікування безпліддя щодо того, як забезпечити, щоб вони й надалі допомагали пацієнтам робити правильний та безпечний вибір.

Потенційні перешкоди для догляду

Медична грамотність

Медична грамотність – це здатність пацієнта шукати, розуміти та використовувати різноманітні джерела інформації та послуги, щоб приймати відповідні рішення щодо лікування. Медична грамотність залежить від людини. Це залежить від рівня освіти, віку, мови, культури та походження (2). Пов'язані нижчі рівні медичної грамотності з підвищеним нерозумінням інформації зниження участі пацієнтів у спільному прийнятті рішень. Персонал клініки повинен знати, що бар'єри до віртуального спілкування, як-от зниження непрямого зворотного зв'язку, рівні цифрової грамотності (як у пацієнтів, так і в персоналу) та відчуження (не всі пацієнти комфортно користуються цифровими налаштуваннями або мають у своєму розпорядженні правильне обладнання) можуть знизити рівень медичної грамотності.

Віртуальне спілкування

Як згадувалося раніше, спілкування є основою охорони здоров'я. Неправильне розуміння інформації про здоров'я призводить до помилок, неправильного спілкування та неправильного прийняття рішень. Збір точної інформації дозволяє поставити правильний діагноз, лікування, консультування та налагодження стосунків з пацієнтами. Хороше спілкування покращує емоційне та фізичне благополуччя пацієнта, підвищує медичну грамотність і покращує їхній загальний досвід. Тоді це зменшує відмову від лікування та ймовірність скарг і судових процесів. Проте є ряд перешкод у спілкуванні, які можуть порушити цей процес, особливо якщо покладатися виключно на віртуальне спілкування. Дослідження показали що 65% спілкування є невербальним. Зовнішній вигляд, зоровий контакт, мова тіла, тон голосу, атмосферний тиск, запах, навколишній звук і почуття співпереживання – все це впливає на чіткість і інтерпретацію (3).

Ці невербальні підказки зменшуються або усуваються у віртуальному спілкуванні, що може спричинити відключення та непорозуміння (4).

Порушення інформованої згоди та спільного рішення

Ми раніше згадали про важливість форм згоди та те, що вони повинні містити, але ми хотіли б наголосити на тому, що інформовану згоду може надати лише компетентна особа (має здатність зрозуміти пропонувану дію), надається адекватна інформація (розуміє ризики, користь, наслідки і можливі альтернативи) і хто добровільно дає свою згоду (без примусу) (5). Є кілька факторів, які можуть вплинути на здатність пацієнта з фертильністю приймати медичні рішення:

1. Не всі клініки можуть надавати адекватну інформацію пацієнтам перед лікуванням, що змушує їх звертатися до соціальних медіа та/або Інтернету, щоб заповнити прогалини. Ця форма інформації часто є суперечливою, ненадійною, неповною та не стосується

конкретного пацієнта. Це зменшує здатність пацієнта дати інформовану згоду.

2. Пацієнти все частіше діляться своєю історією безпліддя в соціальних мережах. У 2019 році в Instagram було розміщено 3 393 636 публікацій, які ділилися інформацією, пов'язаною з фертильністю, авторами більшості з яких були пацієнти (6). Дослідження вказують на те, що на вибір пацієнта впливають анекдотичні історії про успіх і дезінформація ЗМІ, що зрештою може мати негативний вплив на здатність пацієнта зробити свідомий вибір лікування (7).
3. Пацієнтам може бути соромно повідомляти, що вони не повністю розуміють свій план лікування або, наприклад, припустилися помилки під час прийому ліків. Це змушує персонал клініки переоцінювати обсяг зрозумілої інформації (8).
4. Прийняття рішення про медичне лікування може бути стресовим і важким процесом, особливо під час лікування безпліддя (9).

Рекомендації щодо надання допомоги пацієнтам зробити правильний і безпечний вибір

Індивідуальний підхід у прийнятті спільного рішення

Належна клінічна практика передбачає високоякісне, орієнтоване на пацієнта, персоналізоване, засноване на доказах лікування, за якого пацієнти можуть приймати автономні обґрунтовані рішення (10). Спільне прийняття рішень та інформована згода повинні бути невід'ємною частиною протоколу ДРТ, але який найкращий спосіб досягти цього? Загальновідомий факт, що пацієнти забувають 40-80% словесної інформації одразу, і лише половина того, що вони пам'ятають, є правильною (11). Тому медичний персонал повинен надавати прозору, чесну інформацію, подану у форматі, який можна легко зрозуміти та запам'ятати. Це забезпечує реалістичні очікування в конкретній ситуації пацієнта, тим самим зменшуючи тягар пацієнта з безпліддям, відмову від лікування та будь-який страх жалю в майбутньому (12).

Інформовану згоду

Згода на проходження ДРТ лікування унікальне тим, що воно призначене для створення дітей. Щоб переконатися, що пацієнти можуть надати інформовану згоду, клініки повинні надавати інформацію щодо:

- переваги та ризики варіантів лікування та альтернативи;
- індивідуальні показники успішності лікування;
- придбання, використання, зберігання та подальше використання яйцеклітин, сперми та ембріонів;
- незалежний психологічний підтекст консультування;
- благополуччя дитини/дітей;
- графік витрат;
- порядок розгляду скарг клініки;
- відкликання або зміна згоди;
- законне батьківство.

Конкретні групи пацієнтів, такі як пацієнти, які потребують транскордонної репродуктивної допомоги для донорства гамет/ембріонів (як донорів, так і реципієнтів), повинні отримати таку додаткову інформацію:

- Положення, що регламентують прийом на роботу, оплату праці і кількість сімей або потомство, отримане з донорської яйцеклітини, сперми та ембріона, відрізняється від країни до країни.
- Зі збільшенням використання генетичного тестування безпосередньо до споживача та пренатального тестування пацієнти, які обирають донорське зачаття, і донори як такі повинні бути проінформовані про те, що анонімність донора більше не може бути гарантована (13).

Формат інформації

Лікування безпліддя комплексне. Це включає в себе кілька процесів, які покладаються на високомотивованих пацієнтів, здатних зрозуміти та дотримуватися інструкцій, таких як лікування ліками. Дослідження показали, що, незважаючи на відвідування брифінгу:

- 35,7% пацієнтів були занепокоєні ін'єкційними методами;
- 38% були збентежені щодо призначених одиниць гонадотропіну;
- майже половина припустили, що вони зробили помилку, приймаючи ліки;
- 29% визнали, що не повідомляли про цю помилку своїй клініці (14) (15).

Інформація, надана до згоди, має бути актуальною, стосуватись, як фізичних, так і психологічних аспектів лікування. Її слід надавати в культурно прийнятний спосіб (16), відповідно до освіти та медичної грамотності окремого пацієнта (табл. 1). Пацієнту надається можливість повністю засвоїти інформацію перед початком лікування, а потім уточнювати додаткові моменти. Це має відбуватися в окремому відеодзвінку віч-на-віч, що дозволяє спілкуватися разом.

Таблиця 1.

Рекомендований формат надання інформації перед лікуванням

Під час створення інформаційної літератури для пацієнтів: використовуйте метод аналізу основної першопричини «Шість сигм» «5 чому»;

- Для чого потрібно спілкуватися?
- Хто має спілкуватися?
- Коли це потрібно повідомляти?
- Де/як це слід повідомляти?
- Чому це потрібно повідомляти?

Пишіть чітко, простою українською мовою, використовуючи короткі слова та речення, надаючи повну розширену інформацію для тих пацієнтів, які цього потребують, особливо при проведенні складніших процедур.

Надайте інформацію рідною мовою пацієнта. Якщо потрібен переклад, це необхідно зробити.

Подавайте інформацію вчасно, в ідеалі невеликими порціями.

Матеріали мають бути доступними у форматі PDF, щоб їх можна було завантажити та роздрукувати вдома.

Поважайте та бережіть уподобання пацієнта, щодо інформації та пропозиції різних типів, специфічних для окремого пацієнта, не представлених у загальному вигляді.

Розглянемо різні візуальні форми спілкування, як-от зображення, малюнки, діаграми, графіки, відео, піктограми, електронне навчання, письмова інформація, записані навчальні вебінари та практичні поради, що стосуються кожної частини подорожі пацієнта.

Переконайтеся, що вся інформація доступна і на веб-сайті клініки або через портал для пацієнтів.

Забезпечити пацієнтів письмовий індивідуальний очікуваний графік лікування.

Зрозумійте різні методи комунікації та інформацію про пацієнтів, що керується пропозицією, а не попитом.

Використовуйте контрольний список, щоб переконатися, що була надана вся відповідна інформація про протоколи лікування, ліки, харчові добавки, поради щодо здоров'я, можливі побічні ефекти та контактні дані в неробочий час.

Розгляньте онлайн-платформу для допомоги пацієнтам у прийнятті рішень, для доповнення (не заміни) варіантів розмови між лікарем і пацієнтом.

Проводити 6-місячний аудит усієї інформації джерел, включаючи всі соціальні медіа-платформи клініки, щоб забезпечити Послідовність і безперервність.

Телездоров'я та веб-манера

Пацієнти скористалися такими перевагами телемедицини, як скорочення часу та витрат на подорожі, підвищення гнучкості та доступності.

Однак є деякі практичні моменти, які слід взяти до уваги, які покращують як досвід пацієнта, так і захищають як пацієнта, так і клініку (Таблиця 2).

Таблиця 2.

Рекомендації щодо телеохорони здоров'я та веб-сайту

Телездоров'я	<ol style="list-style-type: none">1. Будьте в курсі даних і кібербезпеки. Використовуйте безпечне відеопрограмне забезпечення, що надає наскрізне шифрування і відповідає Загальним положенням про захист даних (GDPR) і Закону про перенесення й підзвітність медичного страхування (HIPAA).2. Порадьте хворому бути в приватному, а не громадському місці, запропонуйте їм надати інформовану згоду на використання телемедицини та підтвердити свої майбутні контактні вподобання та адресу електронної пошти.3. Використовуйте електронну медичну карту (ЕМЗ), яка має набір повністю інтегрованих функцій телемедицини, які можна оновлювати, коли на ринок надходять нові функції телемедицини, наприклад, безпечне підписання згоди в блоці.4. Створіть онлайн-портал для віддаленого доступу, завантаження в EMR пацієнта та електронне підписання згоди разом із програмним забезпеченням для медичної ілюстрації для використання в освітній інформації пацієнтів.5. Майте власний IT-відділ або залучіть зовнішню компанію з технічної підтримки. Розгляньте мережеві служби та бездротовий сигнал. Запустіть оновлення програмного забезпечення та загальне обслуговування протягом ночі, щоб зменшити денні перерви в смузї пропускання та потоковому відео. Забезпечте навчання персоналу техніці.
Веб-сайт Манера	<ol style="list-style-type: none">1. Розгляньте можливість використання двох екранів, один для пацієнта та інший, щоб переглянути ЕМЗ / примітки / результати дослідження.2. Використовуйте найкраще можливе обладнання (камеру та динаміки), щоб забезпечити чіткість, і розгляньте дротове з'єднання Підключення Ethernet на випадок, якщо Wi-Fi виявиться проблемним.3. Покращуйте спілкування та компенсуйте через відсутність наявного зворотного зв'язку та системи дзеркальних нейронів, зосереджуючись на інших паралінгвістичних аспектах. Дивіться прямо в камеру та нахиліться до неї, вираз обличчя має бути доброзичливим, використовуйте жести рукою та сповільнюйте швидкість мови. Підвищити гучність, тембр і перегин мови.4. Подумайте про цифрову грамотність і виключення; не всі пацієнти відчувають себе комфортно з цифровою установкою або мають відповідне обладнання.5. Для пацієнтів, які отримують лікування як пара, переконайтеся, що кожен з них оглянутий окремо в певний момент під час консультації. Ставте відкриті запитання та дайте кожному партнеру можливість конфіденційно розкрити будь-яку інформацію, пов'язану з їх лікуванням, якою він може не захотіти ділитися зі своїм інтимним партнером.6. Перед консультацією відправте хворому електронний лист із описом того, чого очікувати та просити номер телефону на випадок проблем з підключенням.7. Після консультації, надішліть пацієнту стенограму розмови/консультації разом із рекомендаціями, запропонованим графіком лікування та очікуванням часу відповіді клініки на майбутні запити.

Впровадження лікування безпліддя, орієнтованого на пацієнта

Догляд, орієнтований на пацієнта, є одним із шести вимірів якості догляду, що включає 1) безпеку, 2) ефективність, 3) пацієнтоцентризм, 4) своєчасність, 5) власний капітал і 6) ефективність. Багато пацієнтів вирішують припинити ДРТ лікування, незважаючи на

хороший прогнозований успіх швидкість і можливість покрити понесені витрати. Це називається вибуттям пацієнта. Більшість посиляється на вплив психологічного тягара безпліддя, але інші посиляються на відсутність орієнтованої на пацієнта допомоги, що стоїть за їх рішенням. Впроваджуючи підхід, орієнтований на пацієнта, клініки можуть покращити свою загальну ефективність і зменшити відтік пацієнтів (17) (Таблиця 3).

Таблиця 3.

Впровадження якісної допомоги, орієнтованої на пацієнта, у клініці репродуктології

Мати управління якістю	Бажано, навіть якщо це не обов'язково, мати офіційну систему управління якістю (СУЯ). Це гарантує, що існує структура, яка враховує місцеві нормативні акти та постійно просуває та прагне до найкращої практики. Це забезпечує основу для клінічних аудитів, моніторингу повсякденної продуктивності та забезпечує платформу для зворотного зв'язку пацієнтів і постійного покращення.
Почути голос пацієнтка з безпліддям (18)	<ol style="list-style-type: none">1. Надайте персоналізовану інформацію для потенційних, поточних та попередніх пацієнтів.2. Керуйте клінікою, укомплектованою належним чином компетентними, обізнаними, турботливими людьми з позитивним ставленням та хорошими комунікативними навичками.3. Переконайтеся, що пацієнти мають приватність у важливий період (здачі сперми тощо) і відчувають фізичний комфорт під час обстеження та процедур.4. Поділилися практикою прийняття рішень, автономія та індивідуальний догляд.5. Забезпечте конфіденційність персональної інформації та даних.6. Пацієнти очікують емоційної підтримки від лікарів і медсестер, і більшість з них здатні впоратися зі стресом лікування. Однак значна частина (~20%) має специфічну вразливість і ризик психологічного стресу. Ці пацієнти потребуватимуть професійної підтримки перед проходженням лікування безпліддя.
Бути лідируючою організацією	Персонал і ефективне формування команди: <ul style="list-style-type: none">– Проведіть офіційний набір, адаптацію та перехресне навчання для всієї команди, а не просто клінічного персоналу;– Переконайтеся, що є достатні технічні ресурси;– Інвестуйте в безперервну освіту та професійний розвиток, заохочуйте дослідження та співпраця з іншими закладами. Лідерство та управління: <ul style="list-style-type: none">– Заохочуйте спільне та розподіляйте лідерство для побудови культури, яка підтримує інклюзію, відповідальність і постійне вдосконалення;– Забезпечте плавне, гнучке та адаптивне керування.
Постійне інтеграційне вдосконалення	<ol style="list-style-type: none">1. Складіть карту шляху пацієнта та виконайте аналіз і аудит інформаційних прогалін.2. Використовуйте зворотній зв'язок з пацієнтом для забезпечення динамічного інтерактивного процесу створення інформації.3. Покращити організаційну грамотність у сфері цифрового здоров'я.4. Використовуйте соціальні мережі, регулярно перевіряючи, що загальна онлайн інформація є чіткою, короткою та точною.5. Виконайте ключове виконання індикаторів, збирайте та використовуйте власні дані клініки про охорону здоров'я, щоб покращити залучення пацієнтів і керування стратегією покращення якості.

Висновки

І пацієнти, і клініки оцінили переваги віртуальної медичної допомоги. Однак клініки повинні усвідомлювати, що, приймаючи ці нові методи взаємодії, вони повинні продовжувати заохочувати пацієнтів контролювати свої рішення щодо лікування. Забезпечте отримання інформованої згоди, зменшіть стрес і навантаження на пацієнта. Це покращить загальний досвід і захистить як пацієнта, так і клініку.

Список літератури

1. Where will telemedicine go from here? Rotker, K., Velez, D., *Fertility and Sterility* Vol. 114, No. 6, December 2020
2. Building the case for Health Literacy. Alper et al., 2018. Available at: <https://www.nap.edu/catalog/25068/building-the-case-for-health-literacy-proceedings-of-a-workshop>. Accessed 15/06/21
3. Nonverbal Communication (eBook). Burgoon et al., Boston: Allyn & Bacon, 2010
4. Can You Hear Me? How to Connect with People in a Virtual World. Morgan N., Harvard Business Press, 2018
5. Vulnerability and the Consenting Subject: Reimagining Informed Consent in Embryo Donation. Hewer, R., *Feminist Legal Studies* (2019) 27: 287–310
6. Fertility education: what's trending on Instagram. Peyser et al., *Fertility Research and Practice* 2021. Available at: <https://doi.org/10.1186/s40738-021-00095-6>
7. The impact of anecdotal information on medical decision-making. Jaramillo et al., 2019. Available at: <https://cogsci.mindmodeling.org/2019/papers/0100/0100.pdf>
8. Promoting patient comprehension of relevant health information Kreps, G.L., *Isr J Health Policy Res* 7, 56 (2018). <https://doi.org/10.1186/s13584-018-0250-z>
9. Tackling burden in ART: an integrated approach for medical staff. Boivin et al., *Human Reproduction*, Vol.27, No.4 pp. 941–950, 2012
10. Good Clinical Treatment in Assisted Reproduction – An ESHRE position paper. June 2008.
11. Patients' memory for medical information. Kessels, R.P.C., 2003. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12724430/>.
12. 'Your hopes can run away with your realistic expectations': a qualitative study of women and men's decision-making when undergoing multiple cycles of IVF. Copp et al., *Human Reproduction Open*, Vol.00, No.0, pp. 1–8, 2020
13. The end of donor anonymity: how genetic testing is likely to drive anonymous gamete donation out of business. Harper et al., *Human Reproduction*, Vol. 31, No.6 pp. 1135–1140, 2016
14. Understanding the burden of ovarian stimulation: fertility expert and patient perceptions. Huisman et al., *Reproductive BioMedicine Online*, Vol . 19, Supplement 2, 2009
15. Patient perceptions and understanding of treatment instructions for ovarian stimulation during infertility treatment. Barrière et al., *Reproductive BioMedicine & Society Online* 2019 Available at: <https://doi.org/10.1016/j.rbms.2019.08.003>.
16. Cultural competence in fertility care for lesbian, gay, bisexual, transgender, and queer people: a systematic review of patient and provider perspectives. Kirubarajan et al., *Fertility & Sterility* 2021. Available at: <https://dx.doi.org/10.1016/j.fertnstert.2020.12.002>
17. How organisations contribute to improving the quality of healthcare. Fulop, N., Ramsey, A. *BMJ* 2019; 365: l1773.
18. Patient-centered infertility care: a qualitative study to listen to the patient's voice. Dancet et al. *Human Reproduction*, 2011. Available at: <http://dx.doi.org/10.1093/humrep/der022>

4.3 Навчання, що і де досліджувати

Вступ

Декілька досліджень показують, що більшість людей невірно інформовані про репродуктивне здоров'я (1-6) і пов'язане з віком зниження народжуваності, і що надання такої інформації потенційно може вплинути на ненавмисну бездітність (11, 12, 13, 14, 15). Інші дослідження також свідчать про те, що лише невелика частина пацієнтів, які звертаються за лікуванням безпліддя, знають про драматичний вплив віку та інших факторів на фертильність, що свідчить про те, що поточна інформація недостатня (11, 12, 13).

Реальність така, що більшість людей, які хочуть завагітніти в майбутньому, і тих, хто вже намагається завагітніти, потребують і активно шукають інформацію та поради, щоб допомогти їм досягти своїх репродуктивних цілей. Кілька досліджень повідомляють про віртуальне спілкування як про загальне джерело інформації (1-6). Ці джерела включають Інтернет, а також клініки безпліддя та офіційні веб-сайти органів, платформи соціальних мереж, форуми та програми. Дослідження, яке вивчало використання та сприйняття онлайн-освітніх матеріалів пацієнтами з фертильністю, показало, що 42,6% (106/249) переглядали онлайн-матеріали. З тих, хто переглядав інформацію в Інтернеті, 99,1% (115/116) вважали інформацію корисною або дещо корисною, а 67,6% (73/108) відчували себе краще підготовленими до прийняття рішень щодо фертильності під час консультації після прочитання матеріалу в Інтернеті (1).

Проте доступ до онлайн-інформації описується як складний процес (6). Це особливо очевидно серед жінок із малозабезпечених, соціально-культурно різноманітних спільнот (3). Одне дослідження показало, що жінки з низьких ресурсів, здебільшого іммігрантські громади, які шукають допомоги з питань фертильності, мають більші розбіжності в знаннях про фертильність і нижчу медичну грамотність порівняно з жінками з клінік із високим рівнем ресурсів (3).

Цей посібник має на меті зменшити нерівність у репродуктивній електронній грамотності шляхом огляду та роз'яснення того, яку інформацію клініки з лікування безпліддя мають надавати пацієнтам, у якому форматі пацієнти віддають перевагу цій інформації та куди спрямовувати пацієнтів, щоб дізнатися про цю інформацію.

Теми змісту (інформація, яку шукають пацієнти)

Контент Інформація, яку шукають пацієнти, відрізняється на кожному етапі їхнього шляху. Пацієнти зазвичай шукають загальну інформацію, часто пов'язану з причинами безпліддя, коли вони починають свою подорож. Коли вони стають більш поінформованими та залученими до послуг і лікування, вони шукають більше індивідуальної інформації, яку також важче знайти (6). Основна мета отримання інформації – допомогти пацієнтам у прийнятті рішень і підготувати їх до консультацій з медичними працівниками. Крім того, пацієнти часто повертають інформацію зі своїх консультацій до онлайн-спільнот, щоб оцінити варіанти та покращити своє розуміння (6).

Якісний аналіз навчального матеріалу пацієнти виділили такі теми: детальну інформацію про безпліддя, тестування на фертильність та лікування безпліддя (28,6%), покращення природної фертильності та використання альтернативних методів лікування (17,9%), донорські статеві клітини та догляд за трансгендерною фертильністю (14,3%), покроковий підхід (14,3%), емоційна підтримка та консультування (10,7%), історії пацієнтів (10,7%), відсутність впевненості (10,7%) та інші теми (14,3%). Серед прикладів: «як підготуватися до зустрічей і чого очікувати від процедур», «Відео з інструкціями» та «Відео, що пояснює процес занепокоєння, яке може виникнути в окремих осіб» та використання «інтерактивних інструментів». Історії пацієнтів були запропоновані 3 учасниками, які рекомендували «реальних пацієнтів, які розповідали про свою подорож», включаючи розповіді як про «успіхи, так і про невдачі» (1).

Крім освітнього змісту, багато пацієнтів також шукають емоційної підтримки та почуття спільності, бажаючи знайти людей у подібних ситуаціях і сформувати мережі підтримки (6, 18, 19, 20). Одне дослідження, яке вивчало онлайн-підтримку, показало, що деякі надають перевагу останньому, ніж реальним друзям і родині, через спільний досвід і здатність обговорювати проблеми відкрито й анонімно (6).

Ще одне дослідження у контенті, пов'язаному з фертильністю, в Instagram знайшли такі типи контенту: освітній, досвід пацієнтів, охоплення, реклама, дослідження, особистий (непов'язаний до діагнозу) та інше (2). Освітні пости включали пости, основною метою яких було надати освіту з питань фертильності (наприклад, лікар, який описує базову фертильність). Інформаційні пости включали пости, у яких автор намагався залучити користувача (наприклад, «прокоментуйте нижче, якщо ви чули про антимюллерів гормон!»). Реклама включала чітку рекламну мету (наприклад, офіс, який пропонує безкоштовну початкову консультацію з питань фертильності) (2). У цьому дослідженні 60% дописів стосувалися досвіду пацієнтів, 10% – на рекламу, 10% – на інформування, 8% – на освітні та 6% – на особисті публікації,

не пов'язані з діагнозами. Написано лише 15% усіх постів лікарями, суміжними медичними працівниками професійних товариств, і було нуль посад, пов'язаних з дослідженнями, і лише 8% пов'язаних з освітою. Лікарі частіше писали дописи, пов'язані з запланованою кріоконсервацією ооцитів порівняно з ЕКЗ, тоді як пацієнтки частіше писали дописи про ЕКЗ, свій досвід лікування, успіхи та невдачі (2). Існує невідповідність між вмістом, який публікують клініки, і вмістом, який шукають пацієнти. Інший важливий аспект стосується достовірності інформації, яку пацієнти знаходять в Інтернеті. Це описується, як важливе питання для пацієнтів, і пропонується, щоб онлайн-інформація була перекладена простою мовою, але пов'язана з основним джерелом інформації, щоб пацієнти могли отримати до неї доступ, якщо захочуть (6).

Беручи до уваги ці висновки, рекомендується, щоб клініки безпліддя надавали більше онлайн-контенту та забезпечували, щоб цей контент відповідав різним потребам пацієнтів, починаючи від основного навчального контенту про природну фертильність і закінчуючи більш детальною персоналізованою інформацією про тестування та лікування безпліддя, а також історії успіху та невдачі.



Формат вмісту

(як пацієнти хочуть, щоб інформація відображалася)

Різні онлайн-формати можуть використовувати для відображення описаного вище вмісту. Важливо вибрати формат, який не тільки відповідає інформації, але й відповідає потребам пацієнта. Якщо вміст має неправильний формат, пацієнти можуть не знайти його або не ознайомитися з ним таким чином, щоб отримати знання, щоб бути активними учасниками своїх планів лікування безпліддя.

При розгляді письмової інформації, зауважено, що інформація має бути перекладена простою мовою, але все ще має посилання на основне джерело інформації, щоб пацієнти могли отримати до нього доступ, якщо вони цього захочуть (6). Слід також звернути особливу увагу на побудову речень, максимально спрощуючи їх і не містити складних слів. Розмір шрифту також має бути достатньо великим, щоб його було легко читати, а колір шрифту має забезпечувати достатній контраст із кольором фону, щоб його було легко читати. Аудіозаписи письмового спілкування, правильно позначаючи вміст на веб-сайті, щоб будуть виявлені програмами зчитування з екрана, які перетворюють екранну інформацію на мовлення чи шрифт Брайля, що зробить інформацію доступнішою для людей із вадами зору.

Що стосується відеовмісту, то йому надали перевагу перед текстовим вмістом (65,6% проти 11,3%) (1). Інші дослідження також визнають, що хоча відео не може замінити важливість консультації лікаря, пацієнти, як правило, віддають перевагу відео, а не письмовим роздатковим матеріалам та усним інструкціям (23, 27, 28). При створенні відео важливо використовувати субтитри та включати мову жестів, щоб зробити їх якомога доступнішими.

Беручи до уваги все перелічене вище, клінікам репродуктивної медицини рекомендується створювати онлайн-контент у різних форматах, які відповідають потребам їхніх пацієнтів, починаючи від письмового формату й закінчуючи відео/аудіоконтентом, приділяючи особливу увагу деталям, які роблять контент більш доступним для широкої верстви населення.

Письмовий онлайн-контент

- Зрозуміла мова
- Побудова простого речення
- Уникайте складних слів
- Розбірливий розмір шрифту
- Контрастний колір шрифту

Відео онлайн контент

- Зрозуміла мова
- Уникайте складних слів
- Субтитри
- Мова жестів

Джерела контенту

(які платформи є пацієнтами використання для доступу до інформації)

Використовуються різні платформи пацієнтам для доступу до онлайн-інформації. До них належать пошукові системи, такі як Google, а також веб-сайт клініки репродукції, соціальні мережі, програми та веб-сайти офіційних органів, зокрема ESHRE та ASRM.

Дослідження щодо використання, про яке повідомляють пацієнти і корисність освітніх матеріалів на веб-сайтах клінік виявили, що онлайн-інформація часто може бути упередженою на користь обговорення переваг над ризиками, а також це відсутність науково-обґрунтованих досліджень для підкріплення рекомендацій і нерозкриття конфлікту інтересів (16, 17, 24, 26). У цьому дослідженні 72% учасників заявили, що хотіли б бачити більше інформації в Інтернеті (1).

Цей посібник розглядає та уточнює, яким платформам надають перевагу пацієнти для доступу до онлайн-інформації, щоб клініки з лікування безпліддя могли розміщувати більше вмісту там, де пацієнти, ймовірно, його знайшли, а клініцисти могли направляти пацієнтів до надійних джерел інформації.

Пошукові системи (наприклад, Google)

Дослідження електронної грамотності пацієнтів репродуктивних клінік довело, що всі учасники мали доступ до Інтернету, як до одного з перших джерел інформації. Дослідники підтвердили, що шукачі інформації неминуче починали свій пошук у веб-браузері, як правило, Google, і пошук був загалом описаний, як неструктурований, де учасники знаходять корисні сайти випадково (6). Проте було висловлено розчарування обмеженою інформацією, наданою медичними працівниками, особливо під час першого контакту з ними щодо проблем фертильності (6).

Враховуючи, що пошукові системи часто є першою точкою пошуку, клініки фертильності мають можливість створювати високоякісний контент, доступний у пошукових системах. Це можна зробити на різних платформах, таких як веб-сайт і блог клініки, позначаючи вміст тегами, щоб дозволити бути відкритим, а також створення вмісту на інших платформах, що сприяє рейтингу пошукових систем.

Сайт клініки

Як описано раніше в цьому розділі, веб-сайт клініки репродуктивної медицини є одним із основних джерел інформації для пацієнтів. У недавньому дослідженні більшість (95,8%) респондентів, які переглядали онлайн-інформацію, заявили, що вони отримали доступ до неї через веб-сайт клініки (1). Однак пацієнти часто виявляють, що ця інформація може бути упередженою та неповною з невеликим обговоренням безпеки та ризиків. Кілька досліджень також підкреслили, що більшість медичної інформації в Інтернеті написана на надто високому освітньому рівні для розуміння середнього пацієнта (6, 8, 9, 10).

Спосіб подання інформації на сайті також важливо. В одному дослідженні пацієнти висловлювали перевагу чистому, простому, незахаращеному, професійному сайту. Рекламу сприймалася дуже негативно, а також сайти, які були надто безособовими та використовували чат-боти. Додавання особистого елемента на веб-сайт, щоб дати певне уявлення про те, хто стоїть за веб-сайтом, і їхню мотивацію також вважалося важливим (6).

Виходячи з цих висновків, клініки безпліддя повинні використовувати свій веб-сайт як джерело надійної, легкої для розуміння, легкої для пошуку, неупередженої інформації.

Додати особистий штрих команди та описати їх навички та мотивація можуть допомогти пацієнтам відчувати зв'язок і зацікавленість.

Соціальні мережі, форуми та програми

Кілька досліджень виявили, що пацієнти використовують соціальні мережі як для освітнього контенту, так і як ресурс для вирішення емоційних проблем наслідків безпліддя, що допомагає їм почуватися менш ізольованими та ненормальними (1, 2, 6). Основними мережами є Instagram, Facebook, Twitter і форуми. Одне дослідження, яке вивчало роль соціальних медіа для людей, які страждають від безпліддя, показало, що понад 60% респондентів брали участь в обговореннях безпліддя в соціальних мережах протягом одного-трьох років, а 39% брали участь більше одного разу на день. Половина учасників проводила від однієї до трьох годин щотижня на форумах і писала 1-5 повідомлень на тиждень. Форуми запропонували учасникам інформацію, можливість отримувати підтримку. Однак, одним із критичних зауважень було те, що надані поради не обов'язково ґрунтувалися на доказах (7).

В іншому дослідженні 80% пацієнтів підкреслили, що соціальні мережі покращили їх загальний досвід у клініці лікування безпліддя, і більшість (60%) респондентів використовували Instagram (21). Інше дослідження показало, що Instagram приваблює пацієнтів з безпліддям через можливість анонімності та факт що вони зможуть знайти інші переживання, подібні проблеми, з якими вони мали більш поінформовані розмови (6). Нещодавнє опитування показало, що середній користувач проводить 21,2 хвилини в Instagram щодня, причому найбільше часу (30 хвилин) витрачає вікова група 18-29 років (16).

Дослідження, яке розглядало публікації про фертильність в Instagram, показало, що більшість публікацій було написано пацієнтами (67%), за ними йдуть лікарі (10%), комерційні групи (6,0%), суміжні медичні працівники (4,5%),

професійні товариства (1%) та інші (11%) (2). Ставлення організацій, що регулюють охорону здоров'я, щодо використання соціальних медіа також змінюється, і Американський коледж акушерів та гінекологів (ACOG) нещодавно переглянули висновок свого комітету в 2019 році, заявивши, що соціальні мережі «не тільки прийнятні для сучасного практикуючого лікаря, але став необхідним елементом у спілкуванні з пацієнтами та медичній практиці» (22).

З цих причин клініки безпліддя можуть і повинні використовувати соціальні медіа для спілкування та взаємодії з пацієнтами.

Клініки безпліддя мають можливість використовувати соціальні медіа як платформу для обміну науково обґрунтованою медичною освітою та інформування громадськості (16, 29, 30, 31).

Офіційні органи

Веб-сайти урядових і офіційних органах в секторі репродуктивного здоров'я, такі як ASRM і ESHRE, також можуть надати надійну інформацію для пацієнтів.

В ідеалі інформація, представлена на цих веб-сайтах, має бути написана простою мовою, зрозумілою для пацієнтів. Це також дозволить полегшити використання пацієнтами рекомендацій клінік із лікування безпліддя.

Висновок

Багато людей дезінформовані про репродуктивне здоров'я. Надання адекватної інформації дало б можливість пацієнтам брати активну участь у плані лікування безпліддя. У цьому посібнику розглядається інформація, яку мають надати пацієнтам клініки з лікування фертильності, і вказуються відповідні формати та ресурси.

Список літератури

1. <https://fertilityresearchandpractice.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40738-020-00083-2>
2. <https://fertilityresearchandpractice.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40738-021-00095-6>
3. <https://fertilityresearchandpractice.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40738-020-00084-1>
4. <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-020-00912-y>
5. <https://reproductive-health-journal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12978-017-0352-z>
6. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7037703/>
7. <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-020-00964-0>
8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23017508/>
9. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22810759/>
10. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23098043/>
11. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19296943/>
12. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16293651/>
13. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17056448/>
14. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24927291/>
15. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26611499/>
16. <https://www.jmir.org/2013/4/e85/>
17. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28214492/>
18. https://journals.lww.com/greenjournal/Fulltext/2020/01000/Instagram_Users_Experiences_of_Miscarriage.22.aspx
19. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732316680203>
20. <https://academic.oup.com/jamia/article/18/3/298/699704>
21. <https://doi.org/10.1007%2Fs10815-018-1189-2>
22. https://journals.lww.com/greenjournal/Fulltext/2019/10000/Professional_Use_of_Digital_and_Social_Media__ACOG.49.aspx
23. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5491980/>
24. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22918796/>
25. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26541372/> old [5]
26. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27570129/>
27. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27153169/>
28. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27440499/>
29. <https://www.comscore.com/Insights/Presentations-and-Whitepapers/2010/Women-on-the-Web-How-Women-are-Shaping-the-Internet>
30. <https://www.jmir.org/2009/4/e48/>
31. <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11764-011-0179-5>

Розділ 5

Майбутнє догляду за хворими

Андрея Тріго
Дімітріс Кавакас
Каренна Вудс
Бола Грейс

Анотація

Минуло понад 40 років з дня народження першої дитини ЕКЗ і від тоді мають місце швидкий розвиток і прогрес у допоміжних репродуктивних технологіях, що дозволило полегшити мікрозапліднення, кріоконсервацію з вищими показниками виживання при розморожуванні, а також моніторинг і відбір ембріонів.

У цій главі ми розмірковуємо про нове, що виникає ера штучного інтелекту та рішень машинного навчання, які можуть інтерпретувати великі набори даних про здоров'я. Це має

впотенційно стане наступним значним прогресом у репродуктивній медицині, особливо в сферах сортування, скринінгу та діагностики, прогнозованих результатів, персоналізованого лікування та моніторингу, а також інтерпретації зображень.

У секторі догляду та підтримки пацієнтів, телемедицини, телемедицина, мобільні додатки, підключені пристрої, переносні та відстежувані пристрої також знаменують нову еру залучення пацієнтів, яку неможливо недооцінити.

5.1 Інструменти емоційної підтримки

Цифровізація комунікацій пропонує клінікам інноваційні способи спілкування та підтримки пацієнтів. Дійсно, різні клініки досягли певного прогресу в наданні віртуальних каналів зв'язку своїм пацієнтам через програми, зони лише для пацієнтів на веб-сайтах і через групи спільнот у соціальних мережах або через форуми.

Попереднє застереження

У першу чергу слід проявляти обережність щодо безпеки та конфіденційності даних, які зберігаються в таких каналах, і клінікам рекомендується повністю володіти цими налаштуваннями та даними. Наприклад, групи Facebook обмінюються даними з особистими профілями та рекламодавцями. Навіть у деяких спеціально створених додатках спільноти, таких як Mighty Networks, даними володіє корпорація, а не індивідуальний обліковий запис клініки. Крім того, індивідуальні клієнти повинні мати принаймні доступ до налаштувань облікового запису, таких як профіль, пароль і параметри спілкування.

По-друге, клінікам не рекомендується оцифровувати інформацію про лікування пацієнтів. Спілкування віч-на-віч залишається кращим за допомогою цифрового зв'язку. У будь-якому випадку канали зв'язку, за допомогою яких пацієнт може безпосередньо взаємодіяти з персоналом клініки, є кращими, ніж одностороння ретрансляція даних, і повинні бути доступні засоби підтримки або їх комбінація.

Телездоров'я

Телемедицина та віртуальний запис на прийом долають розрив між цифровими та традиційними моделями догляду. В результаті нещодавньої пандемії COVID-19 ці підходи стали звичайною практикою і зараз дуже доступні.

Вкрай важливо надати пацієнтам можливість вибору способу надання підтримки, оскільки один розмір не підходить для всіх. Клініки є очікується перехід до гібридної моделі підтримки протягом найближчих років – отже, забезпечення безпечних систем і зберігання є першочерговим.

Приклади на практиці

Було проведено значні дослідження ефективності цифрових втручань у пом'якшенні дистресу як психологічних маркерів і в догляді за пацієнтами (див. дослідження, наведені нижче).

Робота доктора Еліс Домар є міжнародно відомий як провідна програма психосоціальних втручань при безплідді. Програма розуму і тіла, яка проводиться разом з Бостонським ЕКЗ протягом останніх 30 років, дала чудові результати в покращенні зниження стресу та зниженні рівнів тривоги та депресії. 10-тижнева програма складається з індивідуального оцінювання, кількох особистих сесій та підтримки групи/терапевта.

У 2020 році PLOS ONE опублікував статтю в журналі про подібний успіх цифрової версії програми, що відкриває шлях для додаткових досліджень і послуг у цій галузі.

Аналогічно, психоосвітня онлайн-програма запропоновано 190 жінкам із 3 фертильністю США клініки також мали позитивний вплив:

«Ця заснована на фактичних даних програма електронного здоров'я для жінок, які страждають на безпліддя, свідчить про те, що онлайн-просвітницькі заходи для пацієнтів можуть мати позитивний вплив у кількох психологічних сферах і можуть бути економічно ефективним ресурсом для практики безпліддя» (Кузіно та ін., 2008)

Артс та ін. (2012) оцінили 20 інтернет-програм і дійшли висновку, що багато з них успішно надають інформацію і підтримку, а також у зміцнюють психічне здоров'я, але все ж їм не вистачало інтерактивності.

«Втручання можна покращити, використовуючи більше інтерактивних і динамічних елементів як ключові компоненти» (Aarts та ін. 2012)

Ці приклади та наступні додаткові посилання надають розуміння сфер емоційної підтримки, як правило, за межами нинішнього обсягу консультування, що переважно базується на наслідках, яке надають клініки. Вони також висвітлюють концепції майбутнього розвитку клінік, як таких або зовнішніх служб.

Дослідження навчили нас, що запровадження програм було корисним у багатьох сферах, які оцінювали індивідуально, і що більша інтерактивність і групові налаштування дадуть додаткові переваги.

Зміст емоційної підтримки ящик для інструментів

Дослідження показує ключові психосоціальні або психоосвітні інструменти, які виявилися корисними для психічного здоров'я пацієнтів і загального догляду за пацієнтами.

До них належать:

- надання доказових знань стресу, способу життя та фертильності
- техніки релаксації, включаючи дихання та йога
- уважність
- когнітивна перебудова
- стратегії зниження стресу
- навички слухання та спілкування
- навички стосунків
- стратегії для емоційного вираження та ефективної боротьби зі складними емоціями, такими як гнів, провина, звинувачення та сором
- наполегливість, навчання та постановка цілей
- групова підтримка – зустріч інші в тій самій ситуації та мають доступ до інтерактивних каналів у групі.

Додаткові засоби підтримки - роль клініки

Широкий спектр емоційної підтримки, інструменти та постачальники тепер доступні для пацієнтів за межами клініки у формі подкастів, груп підтримки та соціальних груп, форумів і суміжних спеціалістів із охорони здоров'я та альтернативної медицини. Вибір настільки широкий, що людям часто важко орієнтуватися в різних програмах і практиках, несучи витрати на кожному етапі.

Безсумнівно, пацієнти покладаються на ці послуги та отримують від них величезну користь. Було б дуже корисно для пацієнтів, якби ці інструменти та послуги були безпосередньо доступні в реальних клініках, враховуючи їх інтеграцію з медичною допомогою та доставку з надійного джерела.

Клінікам зараз доручено включити розширення послуг з догляду за пацієнтами в цифровому вигляді або через партнерство із зовнішніми організаціями або поєднання обидвох.

Висновок

Ці рекомендації містять практичні приклади цифрових інструментів підтримки, які можуть покращити якість обслуговування пацієнтів. Також надаються пропозиції щодо змісту та взаємодія з емоційної підтримки пацієнтів.

Хоча й потенційно для клінік складно сприяти спочатку, величезна цінність і значний вплив на людей незаперечні.

Список літератури

1. Clifton, J., Parent, J., Seehuus, M., Worrall, G., Forehand, R., Domar, A., An internet-based mind/body intervention to mitigate distress in women experiencing infertility: A randomised pilot trial. *PLOS ONE*. 2020; 15(3): e0229379
2. Cousineau, T., Green, T.C., Corsini, E., Seibring, A., et al., Online psychoeducational support for infertile women: a randomized controlled trial. *Human Reproduction*. 2008; 23(3): 554–66
3. Pasch, L.A., Holley, S.R., Bleil, M.E., Shehab, D., Katz, P.P., Adler, N.E., Addressing the needs of fertility treatment patients and their partners: are they informed of and do they receive mental health services? *Fertil Steril*. 2016; 106 (1): 209–15. pmid:27018159
4. Boivin, J., Scanlan, L.C., Walker, S.M., Why are infertile patients not using psychosocial counselling? *Hum Reprod*. 1999; 14 (5): 1384–91. pmid:10325300
5. Wischmann, T., Implications of psychosocial support in infertility - a critical appraisal 1. *J Psychosom Obstet Gynecol*. 2008; 29 (2): 83–90.
6. Aarts, J.W.M., Van den Haak, P., Nelen, W., Tuil, W.S., Faber, M.J., Kremer, J.A.M., Patient-focused Internet interventions in reproductive medicine: A scoping review. *Hum Reprod Update*. 2012; 18(2): 211–27. pmid:22108381
7. Hämmerli, K., Znoj, H., Berger, T., Internet-based support for infertile patients: A randomized controlled study. *J Behav Med*. 2010; 33 (2): 135–46. pmid:20039196
8. Van Dongen, A.J.C.M., Nelen, W.L.D.M., IntHout, J., Kremer, J.A.M., Verhaak, C.M., e-Therapy to reduce emotional distress in women undergoing assisted reproductive technology (ART): a feasibility randomized controlled trial. *Hum Reprod*. 2016; 31 (5): 1046–57. pmid:26965429
9. Domar, A.D., Clapp, D., Slawsby, E., Kessel, B., Orav, J., Freizinger, M., The impact of group psychological interventions on distress in infertile women. *Heal Psychol*. 2000; 19 (6): 568.
10. Domar, A.D., Zuttermeister, P.C., Seibel, M., Benson, H., Psychological improvement in infertile women after behavioral treatment: A replication. *Fertil Steril*. 1992; 58 (1): 144–7. pmid:1623995
11. Clifton, J., A randomized pilot trial: An internet-based mind/body intervention to mitigate anxiety in women experiencing infertility. 2015.
12. Andersson, G., Carlbring, P., Berger, T., Almlöv, J., Cuijpers, P., What makes internet therapy work? *Cogn Behav Ther*. 2009; 38(S1): 55–60.

5.2 Цифрові технології для підвищення впевненості

Телемедицина для пацієнтів

Як і більшість видів охорони здоров'я, телездоров'я замінює медичні прийоми, коли і де це можливо, зменшуючи витрати та створюючи кращий доступ. Остання пандемія COVID-19 прискорила глобальний попит на цифрові технології, включно з телемедичною допомогою лікування безпліддя. Цифрова технологія зменшує витрати пацієнтів із фертильністю, полегшуючи способи отримання інформації. Наприклад, набори для домашнього тестування як для чоловіків, так і для жінок, які повністю підтримуються фахівцями з фертильності, пацієнти можуть замовляти онлайн, а повна інформація та підтримка також доступні через Інтернет.

Цифрові консультації також можуть надаватися клініками за допомогою онлайн відеотехнологій. Це зменшує кількість візитів до клініки та генерує автоматизовану систему підбору та бронювання. Після цього може відбутися детальна медична консультація з одним із консультантів клініки з фертильності. Ці послуги забезпечують легший доступ до догляду.

Цифрові технології обіцяють кращий досвід користувача (UX) у всьому секторі охорони здоров'я. Він може персоналізувати догляд і забезпечити безперервність, не кажучи вже про підтримку 24/7. Сьогоднішній досвід дуже знеособлений і здебільшого самокерований зовні.

Завдяки телемедицині та цифровим подорожам клієнти можуть отримати вигоду від підключеної підтримки за запитом за допомогою програми на свій вибір.

Однак бум цифрових технологій приходить разом з важливими аспектами захисту даних і кібербезпеки. Європейські вимоги GDPR щодо захисту персональних даних мають значні наслідки для клінік із лікування безпліддя, постачальників медичних послуг і пацієнтів. Це означає, що провайдери повинні застосувати

більш цілісний підхід до управління даними. Клініки з лікування безпліддя повинні мати ефективні процедури, які можна негайно впровадити, щоб відповідати вимогам GDPR. Це вимагає більш обережного підходу до поводження з персональними даними і досконале знання того, де інформація зберігається, як вона обробляється. Це стосується лікарень і клінік, діагностичних лабораторій, інтернет-магазинів і всіх організацій, які обробляють дані, пов'язані зі здоров'ям.

Мобільні програми, підключені пристрої, носимі та відстежувані пристрої

Мобільні програми, що зв'язують пацієнтів до постачальників медичних послуг варіюються від довідників до засобів зв'язку, включаючи електронні записи про стан здоров'я, які забезпечують постійний доступ до особистої інформації, пов'язаної зі здоров'ям. Початкові дані показують, що ці мобільні додатки покращують досвід пацієнтів, підвищуючи відповідність, ефективність і точність з точки зору документування, пошуку інформації та координації медичної допомоги. Пацієнти можуть отримати доступ до своєї особистої інформації про фертильність, профілю та документів в одному місці.

Партнери можуть ділитися та об'єднувати свою інформацію для створення цілісного огляду. Пацієнтам надсилаються нагадування та відстежуються ліки, щоб переконатися, що вони дотримуються свого лікування безпліддя. Це є ключовою перевагою, оскільки чоловіків часто залишають осторонь процесу або їм не приділяють належної уваги.

Безпліддя може бути серйозним джерелом психологічного розладу. Мобільні програми також дозволяють пацієнтам отримати підтримку, підключившись до онлайн-форумів.

Знайти донора яйцеклітини чи ембріона або сурогатну матір – проста справа з цифровою підтримкою пошуку замість ручного процесу, який існував на сьогоднішній день. Підключені пристрої можна використовувати для відстеження гормонів, кількість сперматозоїдів та симптомів тощо з даними, якими можна поділитися безпосередньо з лікарями.

Тепер ці програми підтримують прийняття рішень для медичних працівників і лікування пацієнтів. З точки зору пацієнта, ці додатки є неоціненними в управлінні змінними факторами способу життя під час лікування, такими як керування прийомом ліків, запис на прийом і доступ до онлайн-підтримки.

Список літератури

1. Rotker, K., Velez, D. 2020. Where will telemedicine go from here? *Fertility and Sterility*. VOLUME 114, ISSUE 6, P1135-1139, 2020 DOI: <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2020.10.050>
2. Gay, V., Leijdekkers, P., Bringing Health and Fitness Data Together for Connected Health Care: Mobile Apps as Enablers of Interoperability. *J Med Internet Res*. 2015; 17 (11): e260. Published 2015 Nov 18. doi:10.2196/jmir.5094
3. Earle, Sarah, Marston, Hannah, Hadley, Robin, Banks, Duncan (2020), The use of menstruation and fertility app trackers: a scoping review of the evidence. *BMJ Sexual & Reproductive Health (Early Access)*. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.srh-2019-200488>
4. Radin, J. et al. The healthy pregnancy research program: transforming pregnancy research through a ResearchKit app. *NPJ Digit Med*. 2018; 1:45.
5. Curchoe, C., Smartphone Applications for Reproduction: From Rigorously Validated and Clinically Relevant to Potentially Harmful. *EMJ Repro Health*. 2020;6[1]:85-91
6. Yu, S., Rubin, M., Geevarughese, S., Pino, J.S., Rodriguez, H.F., Asghar, W., Emerging technologies for home-based semen analysis. *Andrology*. 2018; 6: 10-1
7. Roshonara, Ali., Zeynep, B., Gürtin, Joyce, Harper, C., Do fertility tracking applications offer women useful information about their fertile window? *Reproductive BioMedicine Online*, Volume 42, Issue 1, 2021, Pages 273-281, ISSN 1472-6483, <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2020.09.005>.
8. In-Depth: Digital health innovation in fertility and women's health – not so niche anymore | *MobiHealthNews*
9. <https://www.mobihealthnews.com/content/depth-digital-health-innovation-fertility-and-womens-health-%E2%80%93-not-so-niche-anymore>
10. The new EU Regulation on the protection of personal data: what does it mean for patients? (eu-patient.eu)

5.3 Штучний інтелект в ДРТ

Вступ

Аналітичні рішення «великих даних» є ключовими для майбутнього, має в запасі для професіоналів ДРТ. Ці рішення вже є, і спеціалізовані технологічні платформи, які використовують такі рішення, наразі працюють або в розробці. Основна перевага аналітика великих даних полягає в тому, що вони можуть точно передбачити індивідуальні показники успіху пацієнтів на основі конкретних обставин. Щоб бути ефективними, цим платформам потрібна ефективна база даних, яка містить тисячі профілів пацієнтів із дуже детальною інформацією про історію хвороби та обстеження фертильності, а також дані про результати. Платформи використовують ці дані, щоб знайти схожість і зробити висновки щодо потенційних результатів для пацієнтів, таким чином оцінюючи індивідуальні показники успіху.

Велика кількість даних, доступних для кожного типу лікування та проблема фертильності створюють перешкоду, яку мають подолати розробники платформи. Однак збір даних із різноманітних джерел/клінік/країн є життєво важливим для точного прогнозування шансів на успіх.

Якщо аналітика великих даних прокладає шлях у майбутнє, за рішеннями штучного інтелекту (ШІ) майбутнє.

ШІ будується на аналітиці великих даних для подальшого вдосконалення технологічної платформи, які оцінюють показники успіху ЕКЗ. Здатність «машинного навчання» та визначення шаблонів даних, які точно інтерпретуються системами штучного інтелекту для отримання висновків, які потенційно виходять за межі сфери людського інтелекту, є головними проблемами, коли справа доходить до використання технологій для оцінки успіху.

ШІ може допомогти нам не лише оцінити рівень успіху, але й рекомендувати лікування, методи тощо, протоколи, щоб максимізувати шанси на успіх. Він також може рекомендувати найкращі місця/клініки для оптимальних індивідуальних результатів.

Системи штучного інтелекту наразі досліджуються, вони на етапі розвитку. Вони можуть впливати на три основні сфери фертильності. По-перше, це передбачення результату, де подальший розвиток алгоритмів ШІ дозволить більш точно оцінювати відсотки результатів, як обговорювалося вище. По-друге, це розробка клінічних систем для прийняття рішень, здатних надавати кращі послуги пацієнтам, вибираючи відповідний протокол пацієнта та оцінка відповідності видів лікування та лабораторних методів для оптимізації результатів. Нарешті, системи штучного інтелекту можна використовувати для оцінки економічної ефективності та зменшення непотрібних витрат через невдалі цикли. Роботизована хірургія є однією зі сфер, у якій штучний інтелект широко застосовується та все ще досліджується.

Різні способи використання штучного інтелекту в ДРТ

Відсутність автоматизації також широкий спектр клінічних проявів і варіантів лікування в ДРТ до значної мінливості між користувачами щодо надання медичної допомоги. Ця мінливість може призвести до поганих результатів і може спантеличити пацієнтів. Штучний інтелект можна використовувати для зменшення цієї мінливості, вивчаючи величезну кількість клінічних, демографічних, патологічних, зображень і лабораторних даних, а також встановлюючи зв'язки та рекомендації для прийняття рішень щодо охорони здоров'я. Автоматизація та оптимізація всього процесу має зменшити накладні витрати на практики фертильності та збільшити доступ пацієнтів (1).

З'являються штучні інтелектуальні програми різні напрями ДРТ (3):

- СОРТУВАННЯ, СКРИНІНГ ТА ДІАГНОСТИКА
- ПРОГНОЗУВАННЯ РЕЗУЛЬТАТІВ
- ПЕРСОНАЛІЗАЦІЯ ЛІКУВАННЯ ТА МОНІТОРИНГ
- ІНТЕРПРЕТАЦІЯ ЗОБРАЖЕННЯ

Використання ШІ в сортуванні, скринінгу та діагностиці

ШІ використовується для ефективної інтерпретації великих наборів даних про здоров'я в контексті клінічного сортування, скринінгу та діагностики. Ці системи штучного інтелекту навчаються на зовнішніх даних про стан здоров'я, які зазвичай інтерпретуються людьми та мінімально оброблені перед впливом на систему ШІ, для наприклад, клінічні зображення, які були позначені та інтерпретовані експерт з людей. Система ШІ вчиться виконувати інтерпретацію завдання на нових даних про стан здоров'я того ж типу, яким у клінічній діагностиці часто є ідентифікація чи прогнозування хворобливого стану (4).

Це є особливо корисно для клініцистів, які проводять сортування пацієнтів, яким може знадобитися лікування безпліддя раніше, під час скринінгу потенційних проблем або для дослідження факторів, які можуть вплинути на репродуктивне здоров'я. Його навіть можна використовувати для діагностики конкретних станів, таких як ендометріоз, синдром полікістозних яєчників або зниження резерву яєчників.

Використання ШІ для прогнозування результатів

Прогнозування результатів і оцінка успіху ЕКЗ – це складне завдання, яке вимагає нових технологічних рішень, щоб його виконати ефективно. Традиційно показники успішності оцінюють медичні експерти на основі історії хвороби та результатів поточного обстеження відповідного пацієнта, а також досвід і ноу-хау експерта. Однак це ніколи не може бути точним і може змінюватися в залежності від ясності розуму експерта в момент консультації, та залежати від таких факторів, як втома, здатність запам'ятовувати дані з минулих випадків, здатність аналізувати та оцінювати статистичні дані тощо.

Сучасний розвиток технологій надає нам важливі інструменти для усунення людських помилок і прорахунків і легко й швидко надавати точні прогнозовані показники успіху. Пацієнти вже можуть ідентифікувати веб-сайти клінік у

різних країнах, які пропонують прості рішення. Це швидко дає їм уявлення про їхні шанси на успіх на основі широких категорій, таких як вікова група, тип лікування та основна проблема фертильності тощо. Одна з проблем цих рішень полягає в тому, що вони надто широкі та узагальнюють висновки без вивчення індивідуальних особливостей пацієнта.

Деякі дослідження проведено в цій області. Гіл та ін. розглядали використання різних мереж ШІ для аналізу зв'язку між факторами навколишнього середовища та/або звичками способу життя та потенційним впливом на якість сперми (5). Деякі з оцінюваних змінних включали паління, вживання алкоголю та індекс маси тіла (ІМТ). Отримані дані продемонстрували високу прогностичну точність (~ 86%) для концентрації сперматозоїдів і (73-76%) для рухливості. Наведено інший приклад у дослідженні Candemir et al. у формі альтернативна алгоритмічна модель для прогнозування якості сперми на основі аналогічної анкети з додатковими змінними, включаючи сезон аналізу та історію сечостатевої травми (5). Радіальна базисна функція використовувалася нейронна мережа у цій моделі, і результати успішності оцінювання якості сперми досягали 90%. Це вважалося найбільш точним для прогнозування якості сперми порівняно з попередніми моделями (5). Ель-Шафей та ін. також продемонстрували подальшу оптимізацію ШНМ для прогнозування якості фертильності шляхом поєднання додаткового алгоритму оптимізації, який називається алгоритмом оптимізації кашалота (5). Прогностичні моделі якості сперми можна використовувати як початковий крок у скринінгу чоловіків, яким може знадобитися оцінка безпліддя. Попередня ідентифікація чоловіків, які потенційно представляють субфертильності, рекомендує аналіз сперми до раннього втручання для пар, які бажають вагітність.

У контексті лікування безпліддя, інше дослідження переглянуто 95 868 медичних записів і створено динамічна система оцінювання, яка враховувала сім показників, а саме вік, індекс маси тіла, фолікул-стимулюючий рівень гормону, кількість антральних фолікулів, рівень антимюллерового гормону, кількість ооцитів і товщина ендометрію для прогнозування результатів лікування (2). Система оцінювала безпліддя пацієнтки 5 рівнів від А до Е з

відповідним А до рівня вагітності 53,82% і Е до 0,90% рівень вагітності. Перехресна перевірка результатів підтверджена стабільністю системи 95,94% (95% ДІ, 95,14% 96,74%) (2). Автори зазначають, що цей розроблений на основі машинного навчання алгоритм може допомогти клініцистам зробити ефективне та точне первинне судження про стан пацієнтів з безпліддям (2).

Використання штучного інтелекту в персоналізації та моніторингу лікування

Різні пацієнти по-різному реагують на препарати для безпліддя та протоколи лікування. Таким чином, персоналізоване лікування має значний потенціал для покращення результатів, які важливі для пацієнтів. Однак при спробі потрібно враховувати багато факторів персоналізувати протоколи лікування, включаючи вік, індекс маси тіла (ІМТ), рівень гормонів і резервну здатність яєчників, і це лише деякі з них. Це може виявитися складним завданням (2). Штучний інтелект і машинне навчання можна використовувати для автоматизації складного завдання аналізу всіх окремих факторів, порівняння з еталонним показником і надання персоналізованих рекомендацій щодо протоколу лікування. Подібні алгоритми можна використовувати для моніторингу відповіді пацієнтки під час лікування, оцінюючи, наприклад, ризик СГЯ або слабку відповідь яєчників.

Використання ШІ в інтерпретації зображень

Інтерпретація зображень є потенційно найдосконалішою сферою штучного інтелекту. Однак, хоча акушерсько-гінекологічні ультразвукові сканування є двома найпоширенішими візуалізаційними дослідженнями, ШІ поки мало вплинув на цю сферу. Тим не менш, існує величезний потенціал для штучного інтелекту для допомоги в повторюваних ультразвукових завданнях, таких як автоматичне визначення якісних отриманих даних і забезпечення миттєвої гарантії якості (3). У цій області для кожного ультразвукового завдання існує кілька можливостей отримання та аналізу зображень, які можуть бути виконані

за допомогою програми ШІ, включаючи класифікацію («які об'єкти присутні на цьому зображенні?»), сегментацію («де межі органів?»), навігація («як я можу отримати оптимальне зображення?»), оцінка якості («це зображення підходить з метою поставити діагноз?») і діагноз («що не так із зображеним об'єктом?») (3). В акушерсько-гінекологічному УЗД перспективне навантаження-зміна просування включають автоматичне визначення стандартних площин і забезпечення якості ультразвукового дослідження плода, визначення товщини ендометрію в гінекології та автоматичну класифікацію кіст яєчників.

Мабуть, найважливішим застосуванням штучного інтелекту є лабораторія ЕКЗ. Історично вибір ембріонів для перенесення ґрунтувався на людському досвіді та знаннях. Навички та досвід роботи ембріолога відіграватимуть життєво важливу роль у виборі найкращого ембріона для перенесення, таким чином прискорюючи процес і усуваючи будь-які непотрібні, невдалі спроби. Ця проблема була певною мірою вирішена за допомогою дорогої інфраструктури, такої як інкубатори з проміжком часу, які надають додаткові інструменти та можливості для ембріологів.

Однак це залишається особистим рішенням людини. ШІ пропонує систему, яка навчається від ембріонарозвиткушаблони та успіх імплантації цих ембріонів. Таким чином, система штучного інтелекту зможе ефективно класифікувати ембріони відповідно до реального потенціалу успіху і таким чином стандартизувати процес відбору та усунення ембріонів. Крім того, системи штучного інтелекту працюють з алгоритмами, які порівнюють вхідні дані з вихідними та розвиваються процес, відомий як «Машинне навчання». За умови, що якісні дані доступні в достатній кількості, цей процес дозволяє штучному інтелекту навчатися щоб удосконалити себе, забезпечуючи тим самим більш точні прогнози з часом.

Застосування рішень ШІ доступне не тільки на етапі відбору ембріона, але також один крок раніше, тобто на етапі відбору яйцеклітин і сперми. Хоча вибір яйцеклітин для запліднення не є такою проблемою, оскільки всі доступні яйцеклітини зазвичай запліднюються, вибір сперми має життєво важливе значення. Дослідження наразі триває, і випробовуються

рішення щодо того, як вибрати найкращу доступну сперму за допомогою алгоритмів ШІ. Це особливо важливо у випадках зразків сперми з низькою нормальною морфологією, високою фрагментацією та зміненою ДНК.

Підсумовуючи, штучний інтелект зараз використовується в кількох сферах для покращення прийняття клінічних рішень. Тривають подальші дослідження та розробки, щоб ці системи могли стати більш досконалыми, підвищити рівень успіху та зменшити кількість помилок, а також генерувати дешевші, швидші та доступніші результати.

Список літератури

1. <https://www.fertstertdialog.com/posts/ai-will-revolutionize-assisted-reproductive-technology-if-we-work-together>
2. <https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2772681>
3. <https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/uog.22122>
4. <https://genomemedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13073-019-0689-8>
5. <http://website60s.com/upload/files/5-artificial-intelligence-in-reproductive-urology.pdf>
6. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6733338/>
7. <https://healthmatters.nyp.org/behind-the-latest-advance-in-ivf-treatment/>
8. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10815-020-01881-9>

Про авторів



Джуліана Баччіно

Доктор Джуліана Баччіно є провідним експертом у галузі здоров'я та фертильності з більш ніж 15-річним досвідом. Вона є міжнародним радником у Європі та Латинській Америці. Також Джуліана є викладачем у кількох університетах і координатором групи психології та консультування Європейського товариства репродукції людини та ембріології (ESHRE). Раніше працювала завідуючою приватними репродуктивними клініками. Джуліана має ступінь доктора медичних наук.



Сара Бенкс

Сара Бенкс є кваліфікованим тренером з особистісного розвитку та автором ЕКЗ Positivity Planner, який є унікальним ресурсом підтримки, який поєднує коучингові вправи та стратегії подолання з щоденником для повної підтримки людей через ЕКЗ. Завдяки своїй роботі, навчаючи пацієнтів і керуючи групами підтримки, Сара здобула глибоке розуміння моментів лікування, з якими стикаються люди, і це розуміння спонукало її розробити планувальник, підтримувати їх під час лікування та дозволити їм взяти під контроль і покращити своє емоційне благополуччя.



Ендрю Куттс

Ендрю Куттс є одним із найкращих людей у сфері репродуктивної медицини, який відвідав понад 150 клінік у всьому світі та працював із ними. Він постійний оратор, письменник і коментатор про подорожі з приводу народжуваності з чоловічим фактором безпліддя. Ендрю є генеральним директором International Fertility Company, незалежної консалтингової компанії, яка консультує як пацієнтів, так і постачальників лікування. Він є доктором філософії в Центрі дослідження репродукції в Університеті Де Монфорта (DMU) у Лестері, Великобританія, і працює над спеціалізацією чоловічого фактора фертильності.



Карін Хаммарберг

Доктор Карін Хаммарберг є дипломованою медсестрою з 20 багаторічним досвідом клініки, координатор програм ЕКЗ. Вона завершила Доктор філософії у 2006 році, зараз є старшим науковим співробітником Університету Монаша та старшим науковим співробітником Вікторіанського управління допоміжного репродуктивного лікування в Мельбурні, Австралія.



Ана Олівейра Перейра

Ана Олівейра Перейра закінчила Вищий інститут прикладної психології з клінічної психології в 1996 році. Ступінь магістра психології здоров'я в 2004 році з тезою про особистість і мотивації кандидатів на донорство в рамках першої португальської програми донорства яйцеклітин. Ана Олівейра Перейра закінчила аспірантуру з інтегративної когнітивної поведінкової психотерапії від АРТССІ. Оскільки з 2000 року співпрацює з клінікою Ava – Лісабонським центром фертильності, знається з функціями оцінки та консультування донорів.



Бола Грейс

Доктор Бола Грейс має понад десятирічний досвід керівництва, працюючи над жіночим здоров'ям у різних закладах, і вона захоплена розширенням прав і можливостей жінок. Наукові інтереси Боли лежать у СРЗ, цифровому здоров'ї, економіці охорони здоров'я, трансляційних дослідженнях та глобальному здоров'ї. Вона є членом Королівського товариства громадської охорони здоров'я, дипломованим членом СМІ та членом кількох глобальних товариств репродуктивного здоров'я.



Сандра Грінбенк

Сандра Грінбенк отримала диплом лікаря-дієтолога, закінчила престижний Інститут оптимального харчування в 2009 році та продовжила навчання в Інституті функціональної медицини. Протягом останніх 12 років вона спеціалізується на роботі з парами для підвищення їхньої фертильності природними засобами. Використовуючи перевірені та ефективні стратегії харчування та способу життя, вона працює з клієнтами в усьому світі, щоб внести невеликі зміни, які сприяють довготривалим і потужним результатам.



Менді Родрігес

Менді Родрігес є клінічним психологом, зареєстрованим у Раді медичних працівників Південної Африки. Менді має ступінь бакалавра (з відзнакою) (SA), магістра (дослідження) (з відзнакою) (SA), магістра (клінічна психологія) (з відзнакою) (SA). Вона займається приватною практикою з 1995 року, і боротьба з власним викиднем, безпліддям і раком розпалила в ній пристрасть до спеціалізації в цій галузі. Її дипломи магістра стосувалися як психонейроімунології, так і впливу стресу та фізичних вправ.



Стефані Тулемонд

Стефані Тулемонд — сертифікований професійний тренер, який спеціалізується на емоційній підтримці під час лікування безпліддя. Стефані також є співзасновником асоціації пацієнтів у Барселоні. Вона пройшла курс лікування безпліддя (ЕКЗ) і тепер вона щаслива мама 2 чудових дітей. Стефані Тулемонд знає, що лікування безпліддя супроводжується багатьма різними емоціями, з якими важко впоратися. Як тренера, її пристрасть полягає в тому, щоб допомогти пацієнтам із проблемами з фертильністю пережити цей процес більш позитивно та спокійно.



Олівія Монтускі

Олівія Монтускі є мамою двох дорослих людей, зачатих від донорів, 1983 та 1986 років народження. Вона та її чоловік разом із чотирма іншими сім'ями заснували у Великобританії в 1993 році. Олівія отримала освіту вчителя та консультанта. Вона є автором усіх буклетів «Розповідаємо та говоримо» для батьків донорських зачатих дітей різного віку та написала багато статей про виховання дітей, зачатих шляхом донорства яйцеклітин, сперми та ембріонів.



Вероніка Монтгомері

Вероніка має понад 16 років досвіду роботи в секторі народжуваності в JCI, це акредитована клініка ЕКЗ. Вона розпочала свою кар'єру у видавничій компанії Royal College of Nursing у відділі маркетингу та реклами. Потім вона стала директором провідного лондонського рекламного агентства, яке спеціалізувалося на охороні здоров'я. Вероніка часто виступає на міжнародних конференціях із репродуктивного туризму, а також опублікувала свою роботу в наукових публікаціях про те, як клініки ЕКЗ можуть рекламувати себе, щоб охопити пацієнтів з безпліддям.



Джулі Морган

Джулі Морган Р. Г. Н., магістр наук, АРМ (PFQ) — досвідчений спеціаліст із допоміжних репродуктивних технологій (АРТ) зі Сполученого Королівства. Вона має значний досвід клінічного, операційного та кадрового менеджменту в клініках безпліддя та є членом кількох товариств ДРТ та управління проектами разом із Чартерним інститутом персоналу та розвитку. В даний час вона працює консультантом з досліджень і розробок ДРТ, вона особливо зацікавлена в Femtech і розробці алгоритмів для індивідуальної контрольованої стимуляції яєчників.



Андрія Триго

Андрія Триго RN BSc MSc - медсестра-консультант, викладач, дослідник, який отримав багато нагород та спікер TEDx. Місія Андрії — вдосконалювати догляд за фертильністю та підтримки в усьому світі за мінімальних витрат для населення. Поєднавши свій медичний досвід і власну подорож до безпліддя, Андрея заснувала Enhanced Fertility Програма App. Це програма, заснована на фактичних даних, яка покращує доступ до навчання, підтримки та догляду з питань фертильності.



Дімітріс Кавакас

Доктор Дімітріс Кавакас займається міжнародним бізнесом, консультант з тривалим досвідом роботи в секторі подорожей з питань народжуваності. Наразі він володіє консалтинговою компанією Redia Ltd, розташованою в Лондоні, з якою він спеціально зосереджується на секторі подорожей для народжуваності. Він керує порталом ivftravel.com, який пропонує унікальні послуги пацієнтам із фертильністю, включаючи пакети гарантій повернення коштів і фінансування платежів у розстрочку, щоб краще підтримувати їх у поїздках за кордон на лікування.



Каренна Вудс

Каренна Вудс — міжнародний тренер із фертильності, засновник [Your Fertility Hub.com](http://YourFertilityHub.com) і пристрасний прихильник більшої емоційної підтримки та інформації для жінок, які намагаються завагітніти. Вона є експертом із інструментів розуму та тіла та підтримала понад 1600 жінок у всьому світі в навчанні релаксації та стресу, техніки зменшення, інструменти стосунків, методи мислення та навички подолання. Вона використовує комбінацію когнітивно-поведінкової терапії, професійного персонального коучинга та коучинга стосунків, перевірених технік релаксації та візуалізації/медіації, щоб трансформувати досвід безпліддя.



Якуб Деєвський

Якуб Деєвський має понад десятирічний досвід роботи в сфері підтримки та лікування за кордоном у сфері репродукції. Він міжнародний радник у державному та приватному секторах народжуваності. Співзасновник і голова Європейського товариства народжуваності. Також генеральний директор IVF Media Ltd, мережі веб-сайтів, що підтримують і допомагають пацієнтам у їхній подорожі до батьківства. Якуб має досвід роботи на ринку репродуктивної генетики, приділяючи особливу увагу передімплантаційній діагностиці. Він глибоко вірить у силу навчання фертильності, тому розробляє такі проекти, як FertiAlly та myIVFanswers.

**Рекомендації щодо догляду за
пацієнтами з безпліддям
Автори**

Джуліана Баччіно, Сара Бенкс,
Ендрю Куттс, Бола Грейс, Сандра Грінбенк,
Карін Хаммарберг, Дімітріс Кавакас,
Вероніка Монтгомері, Олівія Монтускі,
Джулі Морган, Менді Родрігес,
Стефані Тулемонд, Андрея Тріго,
Ана Олівейра Перейра, Каренна Вудс,
Якуб Деевскі.

Співпраця:

www.temos-worldwide.com

www.prideangel.com

www.masola.org



www.europeanfertilitysociety.com

Європейське товариство народжуваності С.І.С.
2 Lambseth Street, Eye, England, IP23 7AG
Електронна пошта: info@europeanfertilitysociety.com