

Тези до рубрики

УДК 323.22+614.253

О. О. Вольф<sup>1,2</sup>, С. В. Аугунас<sup>2</sup>

## Обізнаність законних представників пацієнтів із дитячим церебральним паралічем про е-інструменти щодо контролю та моніторингу доступності лікарських засобів

<sup>1</sup>БО «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги», м. Київ, Україна

<sup>2</sup>Національний університет охорони здоров'я України імені П. Л. Шупика, м. Київ

INTERNATIONAL JOURNAL REHABILITATION AND PALLIATIVE MEDICINE. 2023. 1 (8): 139-140; DOI 10.15574/IJRPM.2023.8.139

У жовтні 2020 року БО «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги» спільно з кафедрою організації та економіки фармації Національного університету охорони здоров'я України імені П. Л. Шупика провела дослідження щодо обізнаності батьків і рідних тяжкохворих дітей з дитячим церебральним паралічем (ДЦП) про е-інструменти контролю та моніторингу доступності належних їм лікарських засобів.

Дослідження проведено шляхом опитування законних представників пацієнтів з ДЦП, а також адміністрації об'єднань громадян, які на підставі свого Статуту здійснюють діяльність щодо захисту прав та інтересів пацієнтів з ДЦП у Київській, Харківській, Запорізькій, Дніпропетровській, Сумській, Чернігівській, Житомирській областях та м. Києві. Опитування проведено методом анкетування (інтерв'ю). Усього опитано 180 респондентів. Анкета (опитувальник) містила питання про використання респондентами такого е-ресурсу, як «E-liku». Ресурс створено командою благодійного фонду «Пацієнти України» за сприяння Міжнародного Фонду «Відродження» та в партнерстві з Програмою розвитку ООН для пацієнтів України. Сайт <https://eliku.in.ua/> є таким е-ресурсом, на якому кожний пацієнт може перевірити наявність лікарських засобів у своїй лікарні.

Дослідження виявило, що абсолютна більшість батьків і рідних тяжкохворих дітей з ДЦП необізнані з вказаним е-ресурсом і не використовують його для перевірки наявності лікарських засобів. Рівень необізнаності батьків у м. Києві та інших регіонах у цілому однаковий становить близько 95%. Відповідно до відповідей респондентів, медичний персонал у закладах охорони здоров'я (обласні дитячі лікарні) Сумської, Чернігівської, Київської, Житомирської областей не надають докладної консультативної інформації про доступні безоплатні ліки з групи Ботулотоксину типу А та інші. Ці та інші ліки закуповуються в рамках державних бюджетних програм «Діти України», зокрема, через міжнародні організації (Програму розвитку ООН). Майже всі респонденти зазначили, що в цій ситуації необхідно проводити просвітницьку роботу, яку можуть здійснювати, зокрема, громадські об'єднання.

Анкетування адміністрації об'єднань громадян 8 респондентів), які на підставі свого Статуту здійснюють діяльність щодо захисту прав та інтересів пацієнтів з ДЦП у названих областях, засвідчило, що більшість із них 6 респондентів) також не використовують «E-liku» у своїй діяльності.

БО «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги» планує просвітницьку роботу в цьому напрямі. Метою такої діяльності має бути підвищення потенціалу та соціальна мобілізація громадян. Громадські організації, волонтери або просто активні свідомі громадяни можуть і мають брати участь у формуванні політики держави щодо осіб, які мають тяжкі захворювання. Тільки взаємодіючи та об'єднуючи зусилля, можна надати професійну консультативну допомогу та надати якісну фармацевтичну опіку.

Дослідження виконано відповідно до принципів Гельсінської декларації. Протокол дослідження ухвалено Локальним етичним комітетом зазначеної в роботі установи. На проведення досліджень отримано інформовану згоду пацієнтів.

Автори заявляють про відсутність конфлікту інтересів.

**Ключові слова:** церебральний параліч, права пацієнтів, моніторинг охорони здоров'я.

Роль громадських організацій та суспільства у розвитку системи паліативної і хоспісної допомоги. Розвиток волонтерства, благодійництва та соціально-відповідального бізнесу

### Awareness of legal representatives of patients with cerebral palsy about e-tools for control and monitoring the availability of medicines

O. O. Wolf<sup>1,2</sup>, S. V. Auhunas<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Association of palliative and hospice, Kyiv, Ukraine

<sup>2</sup>Shupyk National University of Healthcare of Ukraine, Kyiv

In October 2020, the Association of palliative and hospice care together with the Department of Organization and Economics of Pharmacy of Shupyk National medical academy of postgraduate education have conducted a survey on awareness of parents and relatives of seriously ill children with cerebral palsy (CP) about online tools for control and monitoring availability of drugs. The study found that the vast majority of parents and relatives of seriously ill children with cerebral palsy are unaware of this resource and do not use it to check the availability of drugs. The level of ignorance of parents in Kyiv and other regions is generally the same (around 95%). The survey of the administration of NGOs (8 respondents), which on the basis of their Statute provide activities to protect the rights and interests of children with CP in these areas, have shown that most of them (6 respondents) also do not use e-tools in their activities.

The Association of palliative and hospice care is planning educational work in this direction. The purpose of such activities should be capacity building and social mobilization of citizens.

The research was carried out in accordance with the principles of the Helsinki Declaration. The study protocol was approved by the Local Ethics Committee of the participating institution. The informed consent of the patient was obtained for conducting the studies.

No conflict of interests was declared by the authors.

**Keywords:** cerebral palsy, patients' rights, health care monitoring.

УДК 614.253.28:27+616-08-039.7

Сестра Памела Дандре

## Международное движение христианских медсестер в качестве примера духовного сопровождения паллиативных пациентов

Украинская ассоциация христианских медсестер и волонтеров «Благо», г. Киев, Украина

INTERNATIONAL JOURNAL REHABILITATION AND PALLIATIVE MEDICINE. 2023. 1 (8): 140-141; DOI 10.15574/IJRP.M.2023.8.140

Целостный (холистический) взгляд на человека имеет важное значение, когда мы взаимодействуем с паллиативными пациентами. Врачи уделяют внимание лечению боли и борьбе с физическими симптомами, диетолог думает о правильных сочетаниях продуктов, которые дадут энергию и питательные вещества, священнослужители думают о духовных аспектах, а христианская медсестра была обучена принимать всю вышеуказанную информацию и сформулировать план ухода, который включал бы всё это. Этот подход включает в себя неформальное обучение, умение слушать, обработку всей информации, а затем способность собрать всё это воедино для создания значимого плана действий, в который может быть вовлечен не только пациент, но и его семья, и близкие друзья.

Члены Украинской ассоциации христианских медсестер и волонтеров «Благо» обучаются целостному подходу к пациенту по учебной программе, разработанной преподавателями Института Вестберга в США. Институт Вестберга назван в честь его основателя Грейнджера Вестберга, который был лютеранским пастором и медицинским капелланом, и который осознал, что медсестра играет важную роль в медицинской команде больницы. Медсестра – это человек, который больше всего времени проводит с пациентом и может добавить ценную информацию в комплексный подход к уходу за пациентом. Это включает не только физические аспекты симптомов пациента, но также психологические, социальные, эмоциональные и духовные аспекты. Это – бесценная информация, поскольку медицинская команда искала способы улучшить уход за тяжёлыми пациентами, особенно за теми, кто страдает неизлечимыми заболеваниями, например, раком, старческим маразмом и др.

В 1986 г. Грейнджер Вестберг пришёл к выводу, что если бы такие медсестры были в каждой церкви, то церковное сообщество было бы более счастливым, единым и здоровым. Конечно, после небольшого