

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

исследования, сравнивающего традиционный церковный формат и церкви, которые готовили христианских медсестер для помощи прихожанам из общины, обнаружено, что прихожане тех церквей, где медсестра общины активно участвовала в служении, были более счастливыми, более едиными и дружными, чаще хотели быть вместе со своей духовной семьей. Грейнджер Вестберг создал ресурсный центр для обучения медсестер в области духовной целостной помощи.

В 1991 г. в США была официально утверждена профессия христианской медсестры и создан международный центр исследований медсестер. Профессия христианской медсестры не ограничивается церковью. Знания и практические навыки, полученные во время обучения, могут использоваться медсестрой на работе в клинике, на общественных мероприятиях и дома, а также в церкви. В 2012 г. Украинская ассоциация христианских медсестер и волонтеров «Благо» была принята в Институт Вестберга и получила членство в Международном сообществе христианских медсестер.

Я хочу акцентировать внимание на уникальной роли, которую христианская медсестра может играть в комплексном уходе за людьми, особенно за теми, кто находится в хосписе или получает паллиативную помощь дома. Я хочу проиллюстрировать концепцию плана ухода с помощью христианских медсестер на примере *пациента С.*, 21 год, у которого диагностирована редкая форма рака кишечника, уносящая жизнь его отца, примерно в том же возрасте, в котором поставлен диагноз и *пациенту С.* Он недавно женился, имел двух маленьких дочек. Время от времени меня, как близкого друга семьи и христианскую медсестру общины, приглашали для помощи по различным аспектам ухода за *пациентом С.*

*Пациент С.* принимал химиотерапевтические средства для уменьшения опухоли, получал наркотические анальгетики для контроля боли. Однажды воскресным днем команда медсестер и волонтеров из нашей ассоциации «Благо» приехали к *пациенту С.* домой, чтобы послужить ему и его семье. Медсестра проконсультировала *пациента С.* о диете, о сне, о хорошем общении с его молодой семьей. Он был спокоен, без боли и активно участвовал в разговоре. Но когда один из волонтеров, принесший с собой гитару, начал петь песни прославления, *пациент С.* оживился, когда он участвовал в поклонении и хвале Богу. В тот день он общался со своими близкими и также участвовал в молитве. На следующий день *пациент С.* умер, но команда нашей ассоциации «Благо» была рада, что они смогли использовать поклонение, музыку и молитву, чтобы дать семье возможность провести какое-то значимое время вместе, прежде чем он встретил Иисуса.

Очень важно, чтобы в эти тяжелые и трудные времена, когда растёт число случаев заболеваний злокачественными новообразованиями и COVID-19, мы работали вместе, чтобы удовлетворить различные, в том числе и духовные (религиозные) потребности наших пациентов. Христианская медсестра религиозной общины может быть жизненно важной частью команды по уходу.

В настоящее время в Украине действует 10 групп христианских медсестер и волонтеров, включая Запорожскую и Киевскую области, город Черкассы. Эти команды меняют мир к лучшему, по отдельности, поскольку используют образование, полученное на наших семинарах и тренингах по международной учебной программе Института Вестберга, адаптированной для Украины. Их целостный (холистический) подход помогает рассматривать пациента как целостную личность. Вместе они работают с пациентами и их семьями, чтобы помочь принять диагноз и пройти через процесс горевания. Их волонтерство позволяет пастору/священнику осмысленно служить прихожанам. И нам с вами нужно вместе помочь пациенту открыть своё сердце духовной части своего существа.

*Автор заявляет об отсутствии конфликта интересов.*

**Ключевые слова:** христианские медсестры, духовное сопровождение, паллиативные пациенты.



**WORLD THROMBOSIS DAY**  
**13 OCTOBER**

**#Ukraine\_support WTD 2023**

## **Шановний колего!**

Ми прагнемо підвищити обізнаність про тромбоз, включаючи його причини, фактори ризику, симптоми та доказову профілактику і лікування. Зрештою, ми прагнемо зменшити смертність та інвалідність, спричинену цим станом.

Наша місія підтримує глобальну ціль Всесвітньої Асамблеї охорони здоров'я щодо скорочення передчасної смертності від неінфекційних захворювань на 25 відсотків до 2025 року.

**Долучайтесь! Збережемо здоров'я нації!**  
**Обізнаний сьогодні — врятований завтра!**  
**Разом ми сила!**

**EYES OPEN TO THROMBOSIS**

**wtd-ukraine.org**