



ПІД МАСКОЮ ТУРБОТИ

ЗВІТ ЗА РЕЗУЛЬТАТАМИ АНАЛІЗУ СИТУАЦІЇ В БУДИНКАХ ДИТИНИ





hope and homes
for children

Проект Підтримка реформи охорони здоров'я

ПІД МАСКОЮ ТУРБОТИ

**ЗВІТ ЗА РЕЗУЛЬТАТАМИ
АНАЛІЗУ СИТУАЦІЇ
В БУДИНКАХ ДИТИНИ**

2020

Цей звіт підготовлено за підтримки Агентства США з міжнародного розвитку (USAID), наданої від імені народу Сполучених Штатів Америки. Відповідальність за зміст цього звіту, який необов'язково відображає погляди USAID або Уряду Сполучених Штатів Америки, несе виключно компанія ТОВ «Делойт Консалтинг» у рамках контракту № 72012118C00001.

АВТОРИ ЗВІТУ

Юлія Середя, кандидат наук у соціології, експерт у сфері громадського здоров'я, консультант Пілоту

Галина Постолюк, кандидат педагогічних наук, директор регіонального офісу Міжнародної благодійної організації «Надія і житло для дітей» у країнах Східної Європи та Центральної Азії, експерт з розвитку соціальних послуг і форм альтернативного догляду, консультант Пілоту

Надія Татарчук, виконавчий директор Благодійної організації «Надія і житло для дітей», керівник Пілоту

Олена Ріга, доктор медичних наук, професор, кафедра педіатрії № 1 та неонатології Харківського національного медичного університету, міжнародний тренер з педіатричної паліативної допомоги ЕРЕС-Р, консультант Пілоту

Тетяна Куріліна, доктор медичних наук, професор, кафедра педіатрії № 2 Національної медичної академії післядипломної освіти імені П. Л. Шупика, експерт з нутритивного забезпечення в педіатрії Європейського суспільства дитячих гастроентерологів, гепатологів та харчування (ESPGHAN), консультант Пілоту

Світлана Глущик, незалежний експерт з визначення потреб населення в послугах, консультант Пілоту

УПРАВЛІННЯ І КООРДИНАЦІЯ ПІЛОТУ З ОЦІНКИ СИТУАЦІЇ В БУДИНКАХ ДИТИНИ ТА РОЗРОБКИ РЕКОМЕНДАЦІЙ ЩОДО ЇХ РЕФОРМУВАННЯ

Надія Татарчук, виконавчий директор Благодійної організації «Надія і житло для дітей», керівник Пілоту

Олександра Леденьова, координатор Пілоту Благодійної організації «Надія і житло для дітей»

Наталія Давиденко, радник з питань захисту дітей Проекту USAID «Підтримка реформи охорони здоров'я»

ВИКОНАВЦІ ПІЛОТУ З ОЦІНКИ СИТУАЦІЇ В БУДИНКАХ ДИТИНИ ТА РОЗРОБКИ РЕКОМЕНДАЦІЙ ЩОДО ЇХ РЕФОРМУВАННЯ

Марі Хікманн, радник з питань захисту дітей, міжнародний консультант Проекту USAID «Підтримка реформи охорони здоров'я»

Владислава Бронова, старший юридичний радник Проекту USAID «Підтримка реформи охорони здоров'я»

Микола Литвиненко, спеціаліст з юридичних питань Проекту USAID «Підтримка реформи охорони здоров'я»

Ярослав Любченко, фахівець з юридичних питань Проекту USAID «Підтримка реформи охорони здоров'я»

Ольга Жмурко, виконавчий директор дослідницької компанії «VoxPopuli Agency»

Андрій Кашин, директор з досліджень дослідницької компанії «VoxPopuli Agency»

Олександра Яцура, голова Правління Громадської організації «Український центр соціального прогнозування»

Лілія Тарасюк, керівник польових досліджень Громадської організації «Український центр соціального прогнозування»

Тетяна Камак, громадський монітор Національного превентивного механізму, співзасновниця і член Правління Громадської організації «Україна без тортур»

Євгенія Казибрід, соціальний педагог Дніпропетровського центру соціально-психологічної допомоги

Наталія Серьогіна, кандидат наук з державного управління, доцент Дніпропетровського інституту державного управління Національної академії державного управління при Президентіві України

Наталія Токарева, асистент кафедри педіатрії № 1 та медичної генетики державного закладу «Дніпропетровська медична академія МОЗ України»

Вікторія Антоненко, головний бухгалтер Дніпропетровського обласного центру соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді

Діна Пушкіна, фахівець із соціальної роботи Криворізького міського центру соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді

Ірина Голобородько, практичний психолог Криворізького міського центру соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді

Світлана Самсоненко, асистент кафедри педіатрії державного закладу «Дніпропетровська медична академія МОЗ України»

Ігор Серьогін, голова Правління Благодійного фонду «Пошук зниклих людей», м. Кривий Ріг

Дар'я Дошук, координатор проектів та програм Благодійної організації «Надія і житло для дітей»

Максим Нудьга, голова Міжнародного благодійного фонду «Максимум»

Світлана Швердюк, лікар-педіатр кабінету катamnестичного спостереження клініко-діагностичного відділення для дітей комунального закладу «ДСКМЦМД ім. проф. М. Ф. Руднева»

Сергій Серьогін, кандидат наук з державного управління, доцент кафедри державних, місцевих та корпоративних фінансів Університету митної справи та фінансів, м. Дніпро

Світлана Шустікова, магістр державного управління, заступник начальника Служби у справах дітей Полтавської облдержадміністрації (2003–2014 роки)

Ольга Краплина, практичний психолог, приватна практика

Лариса Хабірова, психолог Полтавського обласного центру соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді

Інна Несіна, кандидат медичних наук, доцент кафедри педіатрії № 2 Української медичної стоматологічної академії

Олена Рясна, провідний економіст Управління охорони здоров'я виконавчого комітету Кременчуцької міської ради Полтавської області

Богдан Руденко, заступник директора Херсонського обласного центру соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді

Юлія Нгуєн, фахівець із соціальної роботи Громадської організації «КримSOS»

Ірина Таран, заступник головного лікаря з педіатрії комунального некомерційного підприємства «Херсонська міська клінічна лікарня ім. О. С. Лучанського»

Ірина Андреева, економіст, менеджер проекту Херсонської міської громадської організації «Асоціація 21 століття»

ВИСЛОВЛЕННЯ ПОДЯКИ

Автори дослідження висловлюють щиру вдячність:

Уповноваженому Президента України з прав дитини – за ініціативу проведення оцінки в будинках дитини;

Міністерству охорони здоров'я України та Міністерству соціальної політики України – за підтримку в реалізації Пілоту;

керівництву і працівникам департаментів охорони здоров'я і служб у справах дітей Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської обласних державних адміністрацій – за організацію надсилання запитів відповідно до закладів охорони здоров'я та закладів соціальної сфери за тематикою дослідження, збір, уточнення та систематизацію відповідей на них;

керівництву та працівникам будинків дитини: Дніпропетровського спеціалізованого будинку дитини, Кам'янського спеціалізованого будинку дитини, Криворізького спеціалізованого будинку дитини, Кременчуцького спеціалізованого будинку дитини та Херсонського обласного будинку дитини – за допомогу у проведенні оцінки в будинках дитини, організацію візитів у сім'ї;

керівникам закладів охорони здоров'я і закладів соціальної сфери – за надані відомості про послуги медичної реабілітації, паліативної допомоги та соціальні послуги для дітей, що надаються в їхніх закладах;

учасникам глибоких інтерв'ю та фокус-групових дискусій – за висловлені думки, оцінки та побажання щодо стану і розвитку надання послуг медичної реабілітації, паліативної допомоги і соціальних послуг дітям і сім'ям у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях.

ЗМІСТ

СКОРОЧЕННЯ	12
ПЕРЕДМОВА	13
СТИСЛИЙ ЗМІСТ ЗВІТУ	14
МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ	17
РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ	20
Загальна інформація про дітей	21
Здоров'я і розвиток дітей	35
Батьки дітей, фактори сім'ї та середовища	51
Потенціал будинків дитини щодо трансформації в центр медичної реабілітації та паліативної допомоги	69
Загальна інформація про будинки дитини	70
Організаційна структура	72
Послуги, що надаються в будинках дитини	73
Забезпечення обладнанням і матеріалами	76
Кадровий потенціал	78
Фінансове забезпечення	86
РЕЗУЛЬТАТИ ОЦІНКИ ПОТРЕБ ДІТЕЙ ТА СІМЕЙ У ПОСЛУГАХ МЕДИЧНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ ТА ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ	89
РЕЗУЛЬТАТИ ОЦІНКИ ПОТРЕБ ДІТЕЙ ВІКОМ ВІД НАРОДЖЕННЯ ДО ШЕСТИ РОКІВ ТА ЇХНІХ СІМЕЙ У СОЦІАЛЬНИХ ПОСЛУГАХ	107
ВИСНОВКИ	117
РЕКОМЕНДАЦІЇ	127

ПЕРЕЛІК ТАБЛИЦЬ

- 25 **Таблиця 1.** Статус дітей, які перебували в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей на момент дослідження, осіб
- 30 **Таблиця 2.** Причини влаштування наявних вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, %
- 46 **Таблиця 3.** Частка вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які потребують педіатричної паліативної допомоги за критеріями згідно з додатками А і Б
- 49 **Таблиця 4.** Потреби вихованців будинків дитини в послугах реабілітації
- 52 **Таблиця 5.** Характеристики вибірки сімей вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні
- 58 **Таблиця 6.** Структура видів соціальної допомоги, яку за останні 6 місяців отримували сім'ї вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей
- 66 **Таблиця 7.** Потенціал реінтеграції дітей у біологічну родину, за результатами експертної оцінки сімей вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей
- 68 **Таблиця 8.** Розподіл відповідей на запитання «Які з перелічених послуг були б найбільш корисними Вашій родині в майбутньому, для того щоб забезпечити дитині належний догляд?» за результатами опитування сімей вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей
- 70 **Таблиця 9.** Характеристики приміщень будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей
- 74 **Таблиця 10.** Середньомісячний рівень охоплення дітей послугами реабілітації та паліативної допомоги в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, за самодекларацією персоналу
- 77 **Таблиця 11.** Забезпеченість будинків дитини обладнанням для надання послуг реабілітації та паліативної допомоги
- 79 **Таблиця 12.** Кількість персоналу за штатним розписом (ставка) та фактична (осіб) в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, за функціональними обов'язками, 2019 р.

- 81 **Таблиця 13.** Розподіл медичного та педагогічного персоналу за посадами в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, осіб
- 83 **Таблиця 14.** Охоплення медичного та педагогічного персоналу будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей різними видами навчання в рамках безперервного професійного розвитку за останні 5 років, %
- 88 **Таблиця 15.** Структура витрат будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, 2018 р., %
- 97 **Таблиця 16.** Розрахунок потреби в педіатричній паліативній допомозі у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, за даними 2018 р.
- 99 **Таблиця 17.** Результати картування послуг медичної реабілітації для дітей віком 0–17 років у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, за даними запиту Пілоту
- 100 **Таблиця 18.** Результати картування послуг педіатричної паліативної допомоги для дітей віком 0–17 років у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, за даними запиту Пілоту
- 109 **Таблиця 19.** Кількість дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, які перебували в інтернатних закладах і яких упродовж року влаштовано з цих закладів у сімейні форми виховання, Дніпропетровська, Полтавська та Херсонська області, за даними служб у справах дітей обласних державних адміністрацій, осіб
- 110 **Таблиця 20.** Картування соціальних послуг для дітей віком 0–6 років у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, за даними запиту Пілоту
- 112 **Таблиця 21.** Соціальні послуги для дітей віком 0–6 років та членів їхніх сімей у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях та рівень охоплення такими послугами, 2019 р., за даними запиту Пілоту

ПЕРЕЛІК РИСУНКІВ

- 19 **Рисунок 1.** Географічне розташування будинків дитини у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, які взяли участь у дослідженні
- 22 **Рисунок 2.** Кількість дітей, на яку розраховані заклади, та кількість наявних дітей на момент дослідження в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, осіб
- 23 **Рисунок 3.** Статевий розподіл дітей, які перебували в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей на момент дослідження, %
- 23 **Рисунок 4.** Віковий розподіл дітей, які перебували в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей на момент дослідження, %
- 23 **Рисунок 5.** Географія походження вихованців, які перебували в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей на момент дослідження, %
- 23 **Рисунок 6.** Інформація про братів та сестер дітей, які перебували в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей на момент дослідження, %
- 24 **Рисунок 7.** Статус дітей, які перебували в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей на момент дослідження, %
- 26 **Рисунок 8.** Відвідування дітей, у яких батьки не обмежені у своїх правах, та дітей, відібраних у батьків за рішенням суду без позбавлення батьківських прав, з числа вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які перебували в закладах на момент дослідження, осіб
- 27 **Рисунок 9.** Розподіл дітей за віком на момент влаштування до будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, %
- 28 **Рисунок 10.** Розподіл дітей за тривалістю перебування в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей на момент дослідження, %
- 29 **Рисунок 11.** Тривалість перебування дітей у будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей на момент дослідження залежно від віку дитини на момент влаштування, місяців
- 31 **Рисунок 12.** Місце перебування вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей перед влаштуванням до закладу, %
- 32 **Рисунок 13.** Зміни у статусі дитини та місце влаштування вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які вибули із закладу впродовж жовтня 2018 – жовтня 2019 рр., %
- 33 **Рисунок 14.** Тривалість перебування в будинку дитини на момент вибуття вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які вибули із закладу впродовж жовтня 2018 – жовтня 2019 рр., залежно від статусу на момент влаштування, місяців
- 34 **Рисунок 15.** Динаміка руху дітей у будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей впродовж 2016 – 9 місяців 2019 рр., осіб
- 37 **Рисунок 16.** Частота захворюваності та затримки розвитку у дітей, за даними медичної документації будинків дитини та зовнішнім аналізом, %

- 38 **Рисунок 17.** Частка вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, яких було госпіталізовано впродовж останніх 12 місяців, та частка вихованців, які мали декілька госпіталізацій за цей період, за типом госпіталізації, %
- 39 **Рисунок 18.** Частота і структура вроджених порушень серед хворих дітей у будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, %
- 40 **Рисунок 19.** Частота і структура порушень зору у вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, %
- 40 **Рисунок 20.** Частота порушень нервової системи, які супроводжуються ДЦП, спастичними парезами, геміплегіями, та частота епілептичного синдрому у вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, %
- 42 **Рисунок 21.** Частота порушень нутритивного стану у вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, за даними медичної документації та за експертною оцінкою, %
- 42 **Рисунок 22.** Структура порушень нутритивного стану у вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, за експертною оцінкою, %
- 44 **Рисунок 23.** Частка вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, яким не було проведено скринінг слуху, зору, концентрації гемоглобіну та стоматологічне обстеження, %
- 48 **Рисунок 24.** Структура затримки розвитку серед вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей залежно від наявності соматичної/неврологічної патології, %
- 48 **Рисунок 25.** Структура затримки розвитку серед вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей за основними сферами, %
- 53 **Рисунок 26.** Тип населеного пункту, де проживали сім'ї вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей
- 54 **Рисунок 27.** Наявність біологічних батьків у сім'ях вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей
- 54 **Рисунок 28.** Кількість неповнолітніх дітей – братів/сестер дитини у структурі домогосподарств сімей вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей
- 55 **Рисунок 29.** Кількість дорослих у структурі домогосподарств сімей вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, сімей
- 55 **Рисунок 30.** Тип житла, де проживали сім'ї вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей
- 57 **Рисунок 31.** Кількість осіб у домогосподарстві, які за останні 12 місяців працювали і мали заробіток, залежно від кількості дорослих членів домогосподарства серед сімей вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей
- 58 **Рисунок 32.** Наявність боргів серед сімей вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей

- 59 **Рисунок 33.** Наявність у члена (членів) домогосподарства фізичної/психічної інвалідності, хронічної хвороби або травми серед сімей вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей
- 61 **Рисунок 34.** Кількість сімей, де офіційною причиною влаштування дітей було зловживання алкоголем / наркотичними речовинами з боку батьків, та кількість сімей, де цей чинник був на момент дослідження, серед сімей вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні
- 63 **Рисунок 35.** Наявність досвіду проживання в дитячому інтернатному закладі серед членів домогосподарства сімей вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей
- 80 **Рисунок 36.** Розподіл фактичного персоналу за функціональними обов'язками в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей станом на жовтень 2019 р., %
- 82 **Рисунок 37.** Частка медичного та педагогічного персоналу будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, який за останні 5 років проходив додаткове навчання, пов'язане з роботою, %
- 85 **Рисунок 38.** Розподіл медичного та педагогічного персоналу будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей за віковими групами, %
- 85 **Рисунок 39.** Частка працюючих пенсіонерів серед медичного та педагогічного персоналу будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, %
- 86 **Рисунок 40.** Розподіл медичного та педагогічного персоналу будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей за стажем роботи в закладі, %
- 87 **Рисунок 41.** Бюджет будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, 2018–2019 рр., тис. грн
- 91 **Рисунок 42.** Динаміка кількості осіб з інвалідністю віком 0–17 років у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, за даними Центру медичної статистики МОЗ України, 2014–2018 рр., осіб
- 91 **Рисунок 43.** Кількість дітей з інвалідністю на 10 тис. дітей відповідної вікової групи у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, за даними Центру медичної статистики МОЗ України, 2018 р.
- 92 **Рисунок 44.** Інвалідність серед дитячого населення 0–17 років у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, за даними Центру медичної статистики МОЗ України, 2014–2018 рр., на 10 тис. дітей
- 109 **Рисунок 45.** Рівень охоплення соціальним супроводом дітей, які перебувають на обліку служб у справах дітей у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, 2018–2019 рр., осіб
- 134 **Рисунок 46.** Піраміда послуг для дітей та сімей

СКОРОЧЕННЯ

ANTHRO	Програма ВООЗ для аналізу антропометричних даних дітей віком до 5 років
GMFCS	The Gross Motor Function Classification System – Система класифікації великих моторних функцій, що застосовується для об'єктивної оцінки рівня моторних порушень у дітей з церебральним паралічем
ВІЛ	вірус імунодефіциту людини
ВООЗ	Всесвітня організація охорони здоров'я
ДБСТ	дитячий будинок сімейного типу
ДОЗ	Департамент охорони здоров'я
ДЦП	дитячий церебральний параліч
ЗОЗ	заклад охорони здоров'я
ІМТ	індекс маси тіла
КЗ	комунальний заклад
КНП	комунальне некомерційне підприємство
КП	комунальне підприємство
ЛФК	лікувальна фізична культура
МКХ-10	Міжнародна класифікація хвороб десятого перегляду
МОЗ	Міністерство охорони здоров'я (України)
НСЗУ	Національна служба здоров'я України
ОДА	обласна державна адміністрація
ОТГ	об'єднана територіальна громада
РФАС	розлади фетоалкогольного спектру
СНІД	синдром набутого імунодефіциту людини
ЦПМСД	центр первинної медико-санітарної допомоги
ЦСССДМ	центр соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді
ЮНІСЕФ	Дитячий фонд Організації Об'єднаних Націй

ПЕРЕДМОВА

З початку минулого століття накопичено багато задокументованих фактів, проведено десятки наукових досліджень, які свідчать про негативний вплив інституційного догляду на розвиток дітей, їх подальшу соціалізацію та якість життя, наслідки для економіки й суспільства. Вони надають беззаперечні докази того, що діти раннього віку, які перебувають в інституціях, зокрема в будинках дитини, зазнають особливого ризику для свого здоров'я і розвитку. За даними останніх досліджень у нейронауці, перші роки життя (особливо період вагітності і до трьох років) є критично важливими для формування мозку, що залежить від генів та життєвого досвіду, середовища, в якому перебуває дитина (насамперед, правильного харчування, безпеки і захисту), стимуляції, що передбачає спілкування та гру, а також турботливого догляду батьків або осіб, які їх замінюють. Іншими словами, це період величезних можливостей, які може бути втрачено назавжди, якщо дитина не отримує любові, індивідуального піклування, необхідних їй для виживання і розвитку.

В Україні на початок 2020 року в 38 будинках дитини перебувало 2 756 дітей¹. У цьому звіті описано результати першого комплексного вітчизняного дослідження про стан дітей у таких закладах. Наведені дані свідчать про незадовільний стан здоров'я і розвитку дітей та підтверджують висновки міжнародних досліджень, проведених в інших країнах. Частина виявлених фактів є шокуючими в контексті забезпечення прав і найкращих інтересів дітей, але, на жаль, такою є реальна ситуація, знання якої повинно спонукати уряд, місцеві органи влади і самоврядування до невідкладних дій.

Досвід нашої та інших організацій показує, що підтримка батьків у виконанні їхніх обов'язків піклуватися про своїх дітей, доступ родин до послуг є ключовими чинниками благополуччя дітей і запобігання їх вилученню із сім'ї. Ще одна необхідна умова для введення в дію заборони на влаштування дітей віком від народження до трьох років до будь-яких закладів, передбаченої Національною стратегією реформування системи інституційного догляду та виховання дітей на 2017–2026 роки², – це розвиток усиновлення, опіки, створення патронатних і прийомних сімей.

Ми сподіваємося, що аналіз причин влаштування дітей раннього віку до будинків дитини, прогалин у системі захисту дітей та педіатрії, рекомендації щодо розвитку послуг медичної реабілітації та паліативної допомоги, соціальних послуг у регіонах буде використано Міністерством охорони здоров'я та Міністерством соціальної політики при впровадженні реформ охорони здоров'я і деінституціалізації.

Цей звіт закликає всіх дотичних до роботи з дітьми покласти край використанню інституційного догляду для дітей раннього віку, об'єднати зусилля для того, щоб підтримувати сім'ї та громади, навчати спеціалістів, розвивати альтернативні послуги – все, що необхідно для здоров'я, розвитку потенціалу дитини, реалізації її права на виховання в сім'ї.

Галина Постолюк,

Директор регіонального офісу
МБО «Надія і житло для дітей»
(Hope and Homes for Children)

¹ URL: <http://medstat.gov.ua/ukr/MMXVIII.html>.

² Розпорядження Кабінету Міністрів України від 09.08.2017 № 526-р «Про Національну стратегію реформування системи інституційного догляду та виховання дітей на 2017–2026 роки та план заходів з реалізації її I етапу». URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/526-2017-%D1%80#Text>.

СТИСЛИЙ ЗМІСТ ЗВІТУ

У цьому звіті представлено результати оцінки, проведеної в рамках проекту «Пілот з оцінки ситуації в будинках дитини та розробки рекомендацій щодо їх реформування»³ (далі – Пілот) за підтримки Проекту «Підтримка реформи охорони здоров'я», який фінансується Агентством США з міжнародного розвитку (USAID) та Програмою Уряду Великої Британії «Good Governance Fund», у 2019–2020 роках у п'яти будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей. Пілот реалізовувався Благодійною організацією «Надія і житло для дітей» за сприяння Уповноваженого Президента України з прав дитини, у співпраці з Міністерством охорони здоров'я України та Міністерством соціальної політики України, структурними підрозділами трьох облдержадміністрацій та будинками дитини.

Окрім результатів оцінки будинків дитини, у звіті подано результати обласних оцінок потреб дітей та сімей у послугах медичної реабілітації, педіатричної паліативної допомоги, а також потреб у соціальних послугах для дітей віком від народження до шести років та їхніх сімей.

Досліджувані будинки дитини є обласними закладами системи охорони здоров'я, які здійснюють соціально-медичний нагляд і надають послуги первинної і вторинної медичної допомоги дітям-сиротам, дітям, позбавленим батьківського піклування, та дітям, які перебувають у складних життєвих обставинах, тимчасово влаштованим батьками або законними представниками. До закладів влаштовуються як здорові діти (I–II група здоров'я), так і діти з вадами фізичного та розумового розвитку (III–IV група здоров'я), діти з інвалідністю. Три будинки дитини Дніпропетровської області є спеціалізованими і приймають дітей віком від народження до чотирьох років включно. Херсонський будинок дитини загального типу розрахований на дітей віком від народження до трьох років включно. Кременчуцький будинок дитини приймає дітей віком від народження до шести років. Станом на 01.10.2019 у п'яти будинках дитини перебувало 415 дітей віком від 1 місяця до 6 років 8 місяців.

ЗА РЕЗУЛЬТАТАМИ ДОСЛІДЖЕННЯ ВИЯВЛЕНО, ЩО ОСНОВНИМИ ПРИЧИНАМИ ПОТРАПЛЯННЯ ДІТЕЙ ДО БУДИНКІВ ДИТИНИ Є

скрутне матеріальне становище сімей, неспроможність батьків піклуватися про дитину, недогляд, недбале ставлення до дитини через зловживання алкоголем чи наркотичними речовинами та відмова від дитини.

Майже всі діти на період оформлення документів, необхідних для влаштування до будинків дитини, перебували в дитячих лікарнях через відсутність інших альтернатив термінового влаштування. Переважна більшість дітей (60,2 %) потрапили до закладів у віці до одного року. На момент дослідження до третини дітей проживали в будинках дитини два і більше років. У всіх будинках дитини є залежність між віком дитини та тривалістю перебування: старші діти в середньому перебували в закладі довше, ніж молодші. 56,2 % дітей у будинках дитини були дітьми-сиротами та дітьми, позбавленими батьківського піклування, а решта мали батьків, не обмежених у своїх правах.

МАЙЖЕ 70 % ДІТЕЙ У БУДИНКАХ ДИТИНИ Є СОМАТИЧНО/НЕВРОЛОГІЧНО ЗДОРОВИМИ І МАЮТЬ ЛИШЕ ЗАТРИМКУ РОЗВИТКУ ВНАСЛІДОК ДЕПРИВАЦІЇ.

³ / Пілот реалізується відповідно до грантової угоди RG-1903-00320, укладеної з проектом міжнародної технічної допомоги Агентством США з міжнародного розвитку (USAID) під назвою «Підтримка реформи охорони здоров'я» (Health Reform Support (HRS)), який виконується Deloitte Consulting Overseas Projects LLC (DCOP) у рамках Угоди про співпрацю № 72012118C00001 між USAID та DCOP, згідно зі Свідоцтвом № 264 Міністерства економічного розвитку і торгівлі України про акредитацію виконавця проекту міжнародної технічної допомоги від 29.11.2018.

Перебування дитини в закладі посилює наявні проблеми зі здоров'ям, а депривація призводить до затримки розвитку у здорових дітей. Майже всі вихованці будинків дитини потребують комплексних реабілітаційних послуг. Аналіз виявив у дітей «міфічні» діагнози, у деяких випадках – неповне наведення всіх складових діагнозу, невідповідність кодуванню за МКХ-10, особливо щодо неврологічних діагнозів. Попри наявність значної кількості медичного персоналу, що забезпечує медичний нагляд, діти не отримують у достатньому обсязі необхідних послуг, зокрема адекватної нутритивної підтримки, скринінгів порушень здоров'я і затримки розвитку, а також своєчасної корекції. Чинні нормативні документи з харчування дітей у будинках дитини не задовольняють їхніх потреб, особливо за наявності захворювань. Будинки дитини частково є заручниками застарілих норм та / або відсутності регуляторних нормативно-правових механізмів організації медико-психологічного супроводу дітей.

УСІ СІМ'Ї ВИХОВАНЦІВ БУДИНКІВ ДИТИНИ, ДЕ БАТЬКИ НЕ ОБМЕЖЕНІ У СВОЇХ ПРАВАХ, МОЖНА ОХАРАКТЕРИЗУВАТИ ЯК СІМ'Ї У СКЛАДНИХ ЖИТТЄВИХ ОБСТАВИНАХ:

усі вони на певному етапі потребували допомоги соціального фахівця для запобігання відмові від дитини або раннього виявлення проблем у сім'ї та соціального супроводу. Наявні в будинках дитини документи не дозволяють проаналізувати, якою мірою сім'ї мали доступ до соціальних послуг і яка допомога їм надавалася до моменту прийняття рішення про влаштування дитини до закладу. Багато сімей не підтримують зв'язків із дітьми в закладах, проте залишаються законними представниками цих дітей. Жодну дитину з тих, яких було вилучено за рішенням органів опіки та піклування, не відвідували представники цих органів. Батьки і родичі дітей майже у 50 % сімей, яких вдалося відвідати в ході дослідження, мали досвід проживання в інтернатних закладах. Під час опитування домогосподарств виявлено, що лише невелика кількість сімей має потенціал до реінтеграції дітей. Усі сім'ї потребують серйозної підтримки і фахових соціальних послуг.

Будинки дитини створено у 1960–1970-х роках. Будівлі мають велику площу і розраховані на велику кількість дітей (від 70 до 120 ліжко-місць).

ДІТИ ПРОЖИВАЮТЬ СКУПЧЕНО, В СЕРЕДНЬОМУ ПО 10 ДІТЕЙ НА ОДНУ КІМНАТУ, БАЗОВІ ЗРУЧНОСТІ У НЕЗАДОВІЛЬНОМУ СТАНІ.

Усі заклади потребують адаптації для людей з особливими потребами. Пандуси для входу в основну будівлю встановлено у трьох будинках дитини. Кімнати для занять і медичних послуг також не відповідають принципам інклюзивності. Всі будівлі двоповерхові, проте ліфти не передбачені.

Загалом заклади мають подібну організаційну структуру, що є типовою для будинків дитини: групи для дітей різного віку (до півтора року і старших) та різних груп здоров'я, кабінети лікарів та спеціалістів із числа педагогічного персоналу, маніпуляційний і масажний кабінети, ізолятори, карантинні групи, господарчі приміщення тощо. Будинки дитини не мали типового переліку послуг, які вони надають. У всіх п'яти закладах відсутні медичні інформаційні системи (МІС), не здійснюється облік послуг.

У БУДИНКАХ ДИТИНИ КІЛЬКІСТЬ ФАКТИЧНОГО ПЕРСОНАЛУ БУЛА МЕНШОЮ ЗА КІЛЬКІСТЬ ПОЗИЦІЙ У ШТАТНОМУ РОЗПИСІ. ВСЬОГО ПРАЦЮВАЛО 712 ОСІБ (838 ПОСАД).

Структура наявного персоналу подібна. Загалом частка адміністративного-господарського персоналу становила 23,2 %, персонал, який здійснює догляд дітей, – 26,8 %, педагогічний

персонал – 13 %. Найчисельнішу групу складає медичний персонал (37,4 %). Серед медичного і педагогічного персоналу переважають медичні сестри та вихователі.

Медичний персонал здебільшого здійснює медичний нагляд, а не медичну реабілітацію. Індивідуальний план реабілітації розробляється тільки для дітей, які мають інвалідність, підтверджену документами. На момент дослідження більшість медичних та педагогічних працівників не проходили за останні п'ять років навчання щодо послуг реабілітації та/чи паліативної допомоги.

У БУДИНКАХ ДИТИНИ 81,4 % ВИДАТКІВ ПРИПАДАЄ НА ОПЛАТУ ПРАЦІ ТА НАРАХУВАННЯ НА НЕЇ.

Щомісячні витрати на медикаменти та перев'язувальні матеріали на одну дитину становили від 64 грн (Дніпро) до 412 грн (Кременчук). На харчування однієї дитини на день заклади витрачали від 27 грн (Херсон) до 48 грн (Кременчук).

Оцінка потреб у послугах медичної реабілітації та педіатричної паліативної допомоги для дітей віком 0–17 років і потреб у соціальних послугах для дітей віком 0–6 років включала аналіз статистичних даних, картування наявних послуг, попит на такі послуги в регіонах та оцінку послуг їх отримувачами й надавачами. На додаток до загальної оцінки потреб у рамках дослідження розраховувалися окремо потреби в симптоматичній та спеціалізованій педіатричній паліативній допомозі, а також середньодобова чисельність дітей та членів їхніх родин, які потребують такої допомоги. Зіставлення всіх компонентів оцінки потреб дозволило зрозуміти співвідношення попиту та пропозиції щодо послуг медичної реабілітації, педіатричної паліативної допомоги та соціальних послуг.

У ході аналізу кадрових і матеріальних ресурсів, організаційної структури закладів експерти оцінювали їхній потенціал до трансформації в центри медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям.

З ОТРИМАНИХ ДАНИХ ВИПЛИВАЄ, ЩО ЖОДЕН З П'ЯТИ ЗАКЛАДІВ НАРАЗІ НЕ ГОТОВИЙ ДО ПЕРЕТВОРЕННЯ В ТАКИЙ ЦЕНТР:

немає достатньо кваліфікованих спеціалістів, облаштованих приміщень з доступом для осіб з інвалідністю, спеціалізованого обладнання тощо. У перспективі місцева влада має усвідомлювати, що прийняття рішення про створення центрів медичної реабілітації та паліативної допомоги вимагатиме значних інвестицій, при цьому також необхідно враховувати, які медичні заклади в області вже уклали договір з НСЗУ про надання таких послуг.

ПИТАННЯ РЕФОРМУВАННЯ БУДИНКІВ ДИТИНИ ПЕРЕБУВАЄ НА ПЕРЕТИНІ РЕФОРМ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я, СИСТЕМИ ЗАХИСТУ ДІТЕЙ, ДЕЦЕНТРАЛІЗАЦІЇ ТА ОСВІТИ.

Розробка і реалізація планів трансформації будинків дитини мають супроводжуватися посиленням міжвідомчого співробітництва і врегулюванням нормативної бази, розвитком послуг підтримки дітей та сімей, сімейних форм виховання, а також покращенням якості медичного обслуговування та умов перебування дітей, які залишаються в будинках дитини на перехідний період. Результати дослідження демонструють усталену практику функціонування будинків дитини і забезпечують органи влади та управління доказовою базою для формування висновків стосовно спроможності цих закладів охорони здоров'я до трансформації в центри медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям, а також сприяють пошуку виважених рішень з урахуванням інтересів дітей щодо їхнього майбутнього в контексті реформування системи охорони здоров'я та системи інституційного догляду і виховання дітей.

МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ

Мета дослідження – визначити спроможність будинків дитини до трансформації в центри медичної реабілітації та паліативної допомоги відповідно до потреб дітей та їхніх сімей у медичних і соціальних послугах.

Дослідження складалося з двох компонентів, а саме:

1. Оцінка п'яти будинків дитини, що включала:
 - аналіз складу дітей, які перебувають у будинках дитини, та динаміки влаштування / відрахування дітей;
 - аналіз стану здоров'я і розвитку дітей;
 - аналіз ресурсів сімей тих дітей, які виховуються в будинках дитини;
 - аналіз людських ресурсів, включаючи кваліфікацію медичного і педагогічного персоналу будинків дитини;
 - аналіз матеріально-технічного забезпечення будинків дитини.
2. Оцінка потреб дітей та членів їхніх сімей у послугах у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, зокрема:
 - оцінка потреб у послугах медичної реабілітації для дітей віком 0–17 років⁴;
 - оцінка потреб у послугах паліативної допомоги для дітей віком 0–17 років⁵;
 - оцінка потреб у соціальних послугах для дітей віком 0–6 років⁶ та їхніх сімей.

У рамках оцінки п'яти будинків дитини (**Рис. 1**) було здійснено аналіз характеристик 415 вихованців будинків дитини, наявних на момент дослідження, та 239 вихованців, які вибули з цих закладів впродовж жовтня 2018 – жовтня 2019 рр. Для 406 із 415 (98 %) вихованців було отримано згоду на проведення оцінки стану здоров'я та розвитку дітей. Під час дослідження було здійснено візити у 83 з 158 (53 %) сімей вихованців п'яти будинків дитини, в яких батьків не було позбавлено батьківських прав. У рамках дослідження персоналу було здійснено огляд характеристик 334 медичних та педагогічних працівників, які надали згоду на обробку їхніх особових справ, посадових інструкцій та функціональних обов'язків; з них 119 осіб (36 %) взяли участь в анкетуванні щодо рівня задоволеності роботою і ставлення до реформи системи охорони здоров'я. Аналіз матеріально-технічного стану будинків дитини відбувався шляхом аналізу документації, огляду приміщень, наявного обладнання, опитування керівного й адміністративного персоналу.

Оцінка потреб дітей віком 0–6 років у соціальних послугах та оцінка потреб дітей віком 0–17 років у послугах медичної реабілітації та паліативної допомоги у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях складалася з таких елементів: 1) кабінетне дослідження шляхом аналізу документів та відкритих джерел; 2) картування послуг за результатами надсилання запитів до закладів, що можуть надавати такі послуги; 3) фокус-групові та глибинні інтерв'ю з надавачами послуг медичної реабілітації, паліативної допомоги й соціальних послуг дітям і їхнім родинам та батьками/представниками дітей віком 0–17 років, які користуються такими послугами. У трьох областях було проведено 100 глибинних інтерв'ю, включаючи 42 інтерв'ю з надавачами медичних та соціальних послуг та 58 інтерв'ю з отримувачами послуг. Було проведено п'ять фокус-групових інтерв'ю за участю 36 осіб, які виховують дітей з інвалідністю або з порушеннями розвитку.

⁴ / Фактично до досягнення 18 років (17 років 11 місяців і 29 днів).

⁵ / Так само.

⁶ / Фактично до досягнення 7 років (6 років 11 місяців і 29 днів).

Дані збиралися за допомогою стандартизованого інструментарію, розробленого в рамках Пілоту. Протокол та інструментарій дослідження пройшли експертизу Комісії з питань етики Благодійної організації «Український інститут політики громадського здоров'я».

Для збору даних було сформовано п'ять команд, які включали керівників груп фахівців з проведення дослідження в будинках дитини; соціальних фахівців з оцінки ресурсів сім'ї та громади; лікарів-педіатрів, що відповідали за оцінку стану здоров'я і розвитку дітей; спеціалістів з оцінки персоналу і матеріально-технічних ресурсів. Учасники команд пройшли навчання щодо мети і завдань дослідження, методів збору даних, методики формування вибіркової сукупності, інструментарію та етичних засад дослідження, організаційних умов проведення дослідження, функціональних обов'язків усіх членів команд і графіка проведення польового етапу дослідження. Усі члени дослідницьких команд, які брали участь у зборі та обробці персональних даних, підписали зобов'язання про дотримання конфіденційності інформації.

Візити до будинків дитини для аналізу документації, анкетування персоналу, опитування сімей та оцінки стану здоров'я і розвитку вихованців здійснювалися впродовж жовтня–грудня 2019 р. У цей же період відбувався збір даних для обласної оцінки потреб у соціальних послугах для дітей віком 0–6 років та послугах медичної реабілітації і педіатричної паліативної допомоги для дітей віком 0–17 років.

За даними паперових форм було підготовлено електронні масиви даних у MS Excel. Для перевірки введених даних було проведено логічний контроль на дотримання переходів у анкетах, аналіз дублікатів, аналіз пропущених значень, зіставлення електронних і паперових даних. Аналіз кількісних даних здебільшого включав методи описової статистики: розрахунок частот та відсотків, середніх значень і медіан. Аналіз кількісних даних зроблено у SPSS. Аналіз якісних даних передбачав підготовку транскриптів інтерв'ю у MS Word та виокремлення тем відповідно до підготовленого переліку кодів. Для кодування глибинних та фокус-групових інтерв'ю використовувався MS Excel.

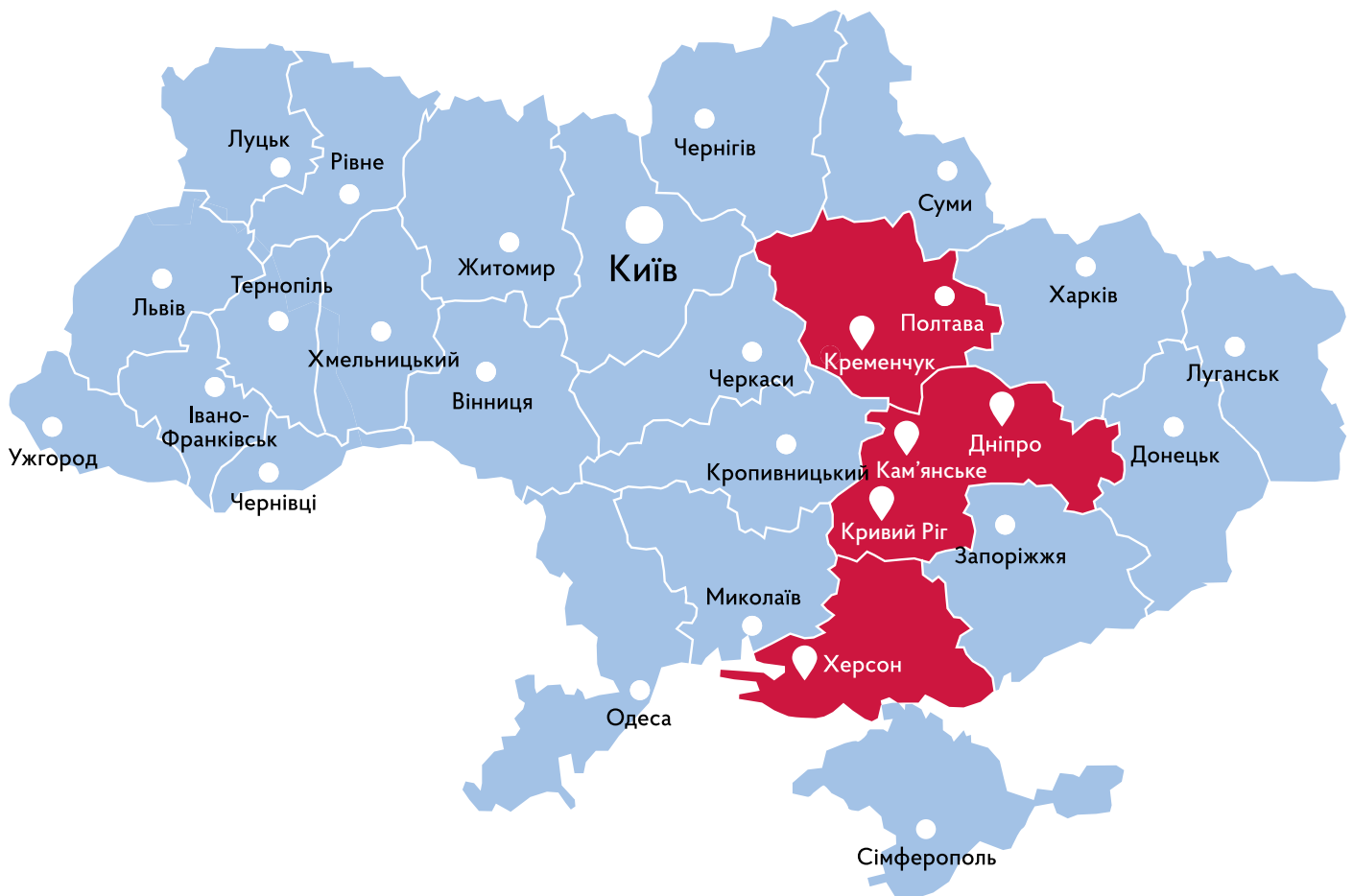


Рисунок 1. Географічне розташування будинків дитини у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, які взяли участь у дослідженні

РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ

ЗАГАЛЬНА ІНФОРМАЦІЯ ПРО ДІТЕЙ

У цьому розділі подано результати аналізу особових справ, книг відвідувань та обліку дітей, які виховувалися в будинках дитини. На момент дослідження у п'яти будинках дитини перебувало 415 дітей. Дніпропетровський будинок дитини – єдиний заклад, що був перевантаженим (Рис. 2). У решті будинків дитини кількість наявних вихованців на момент дослідження становила від 71 % (Кам'янське) до 90 % (Кременчук) від максимальної кількості дітей, на яку розраховані заклади.

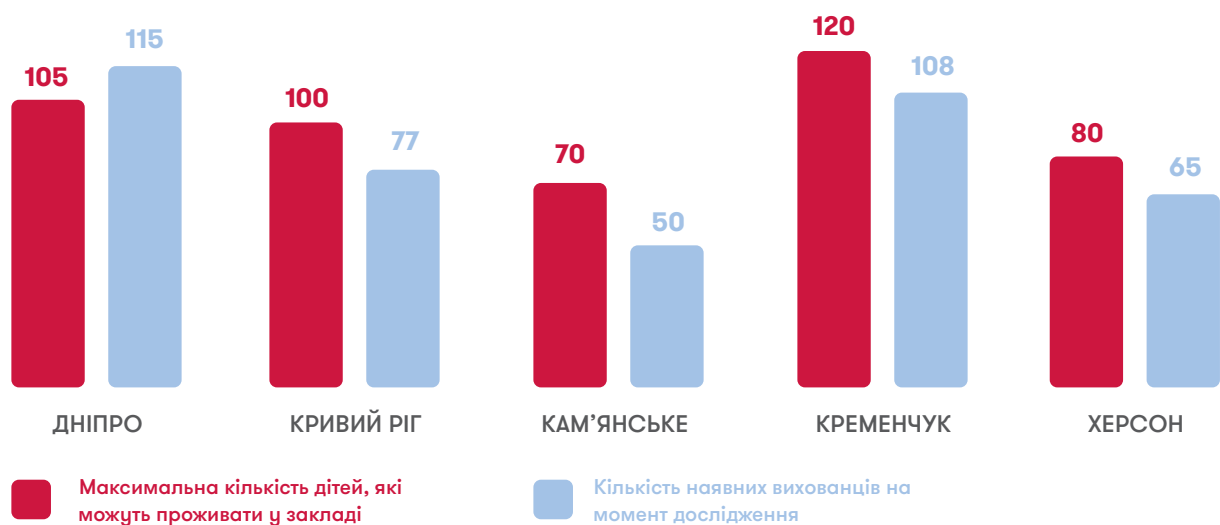


Рисунок 2. Кількість дітей, на яку розраховані заклади, та кількість наявних дітей на момент дослідження в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, осіб

ДЕМОГРАФІЧНІ ХАРАКТЕРИСТИКИ

За винятком Криворізького будинку дитини, у решті закладів частка хлопчиків серед вихованців закладів була більшою, ніж дівчаток (Рис. 3). Частка дітей віком до одного року коливалася від 14 % до 25 % (Рис. 4). Більшість дітей у всіх п'яти будинках дитини були у віці від одного до трьох років. Висока частка дітей віком від трьох років (21 %) у Кременчуцькому будинку дитини пояснюється тим, що цей заклад приймає дітей віком до шести років. На практиці діти іноді залишаються довше, ніж це визначено законодавством⁷ та статутами закладів. Наприклад, у Дніпропетровському будинку дитини, який приймає дітей віком до чотирьох років, на момент дослідження було шестеро дітей, яким вже виповнилося п'ять років.

⁷ / Наказ МОЗ України від 18.05.1998 № 123 «Про затвердження Типового положення про будинок дитини». URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0372-98>.

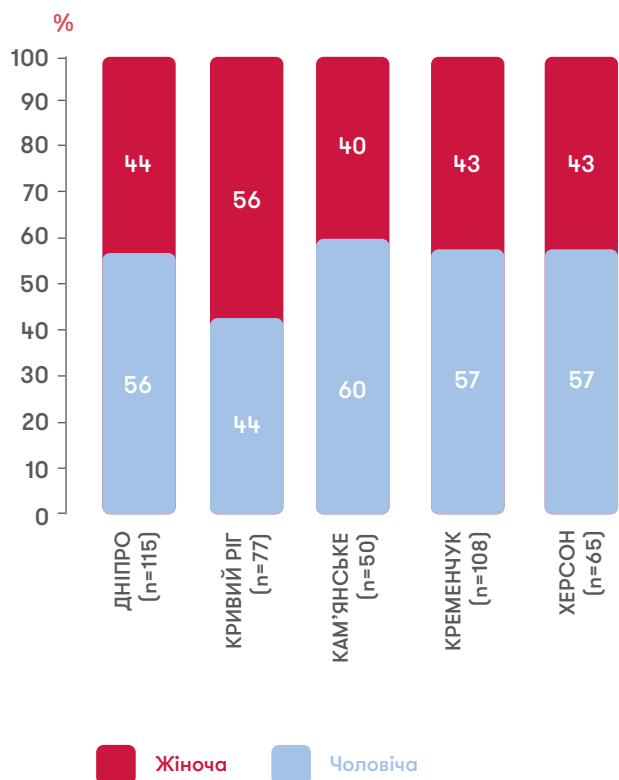


Рисунок 3. Статевий розподіл дітей, які перебували в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей на момент дослідження, %

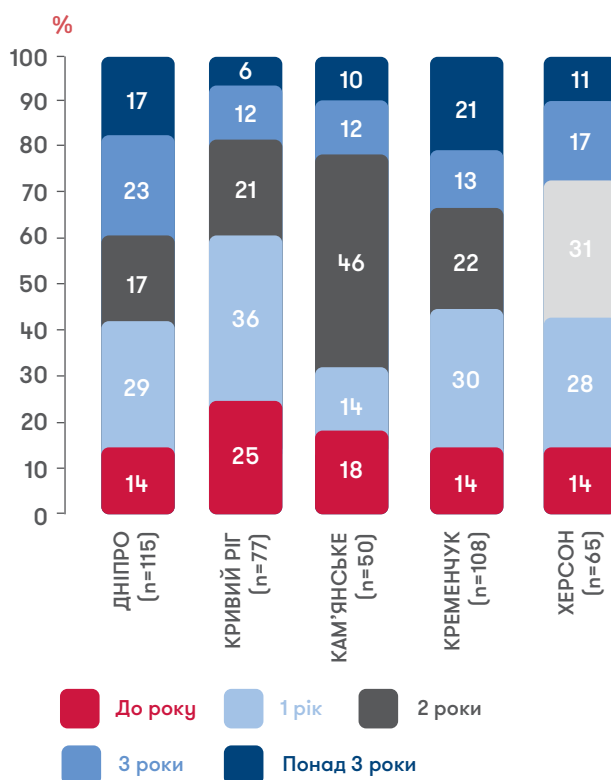


Рисунок 4. Віковий розподіл дітей, які перебували в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей на момент дослідження, %

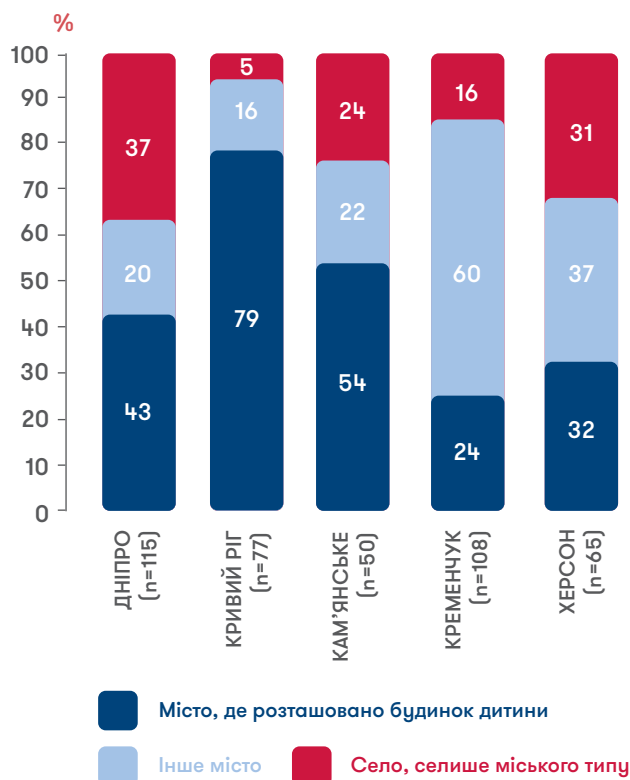


Рисунок 5. Географія походження вихованців, які перебували в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей на момент дослідження, %

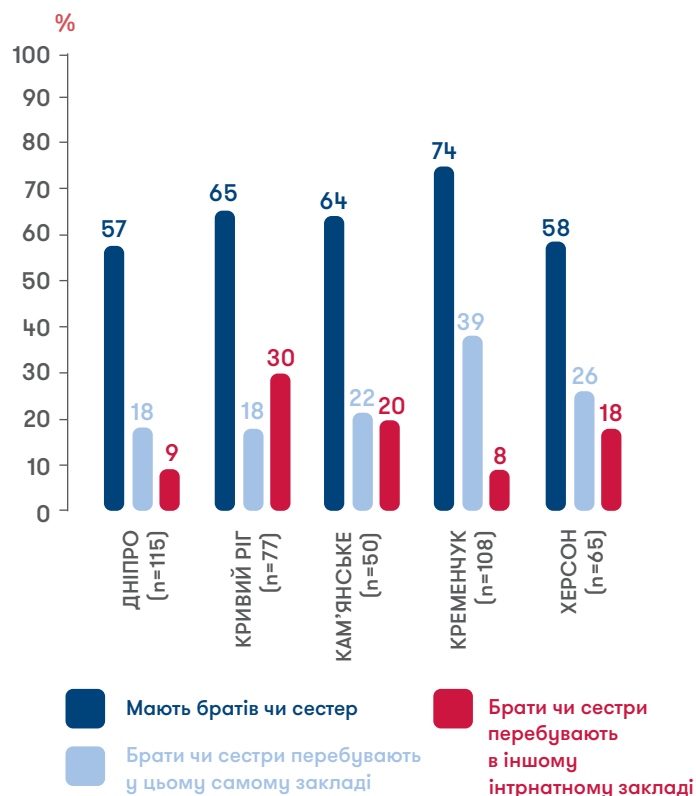


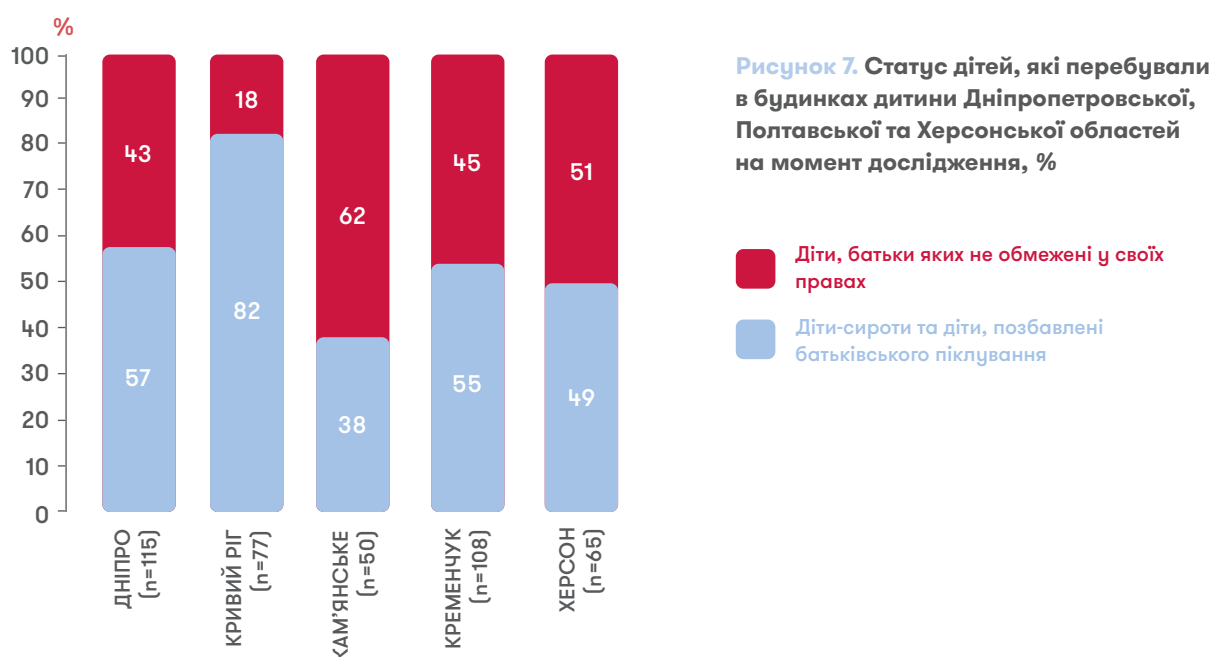
Рисунок 6. Інформація про братів та сестер дітей, які перебували в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей на момент дослідження, %

Географія походження дітей відрізнялася за закладами. Криворізький будинок дитини – єдиний з п'яти, де майже всі вихованці (79 %) походили з того самого міста, де розташовано заклад (Рис. 5). Частка дітей, які походили з сільської місцевості, була найбільшою у Дніпропетровському (37 %) та Херсонському будинках дитини (31 %).

Від 57 % (Дніпро) до 74 % (Кременчук) вихованців будинків дитини мали біологічних братів та / або сестер; з них у половини дітей їхні брати/сестри перебували в цьому самому будинку дитини чи іншому інтернатному закладі (Рис. 6). Кожен четвертий вихованець у Кам'янському та Кременчуцькому будинках дитини, кожен п'ятий у Дніпропетровському та Криворізькому та кожен десятий у Херсонському походили з багатодітних родин – вони мали трьох чи більше рідних братів/сестер.

СТАТУС ДІТЕЙ ТА СТАН ЇХ ВІДВІДУВАННЯ ЗАКОННИМИ ПРЕДСТАВНИКАМИ

У трьох будинках дитини – Дніпропетровському, Кременчуцькому та Херсонському – приблизно половина були дітьми, позбавленими батьківського піклування, а решта мали батьків, не обмежених у своїх правах (Рис. 7, Табл. 1). Криворізький будинок дитини – єдиний з п'яти, де майже всі вихованці (82 %) були дітьми, позбавленими батьківського піклування. Обернена ситуація в Кам'янському будинку дитини, де лише близько третини вихованців (38 %) мали такий статус. Дітей визнавали позбавленими батьківського піклування через дві основні причини: 1) мати відмовилася від дитини (зазвичай у пологовому будинку) або дитину було підкинута до закладу та 2) через те, що батьків було позбавлено батьківських прав за рішенням суду через невиконання своїх обов'язків, жорстоке ставлення до дитини або зловживання алкоголем чи наркотичними речовинами. За винятком Херсонського та Криворізького будинків дитини, в інших закладах у вибірці дітей, батьки яких не були обмежені у своїх правах, основну частину дітей влаштовано за ініціативою родини.



Таблиця 1. Статус дітей, які перебували в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей на момент дослідження, осіб

	Дніпро (n=115)	Кривий Ріг (n=77)	Кам'янське (n=50)	Кременчук (n=108)	Херсон (n=65)
Діти-сироти та діти, позбавлені батьківського піклування, у т. ч.:	65	63	19	59	32
Діти-сироти	2	2	-	1	-
Діти, позбавлені батьківського піклування, у т. ч.:	63	61	19	58	32
Діти, чиїх батьків позбавлено батьківських прав за рішенням суду	32	22	12	21	22
Діти, відібрані у батьків без позбавлення батьківських прав за рішенням суду	3	4	1	9	3
Діти, чиїх батьків визнано недієздатними за рішенням суду	1	-	-	-	1
Діти, чиї батьки відбувають покарання в місцях позбавлення волі	1	-	1	1	-
Діти, чиї батьки мають тривалу хворобу, що підтверджується висновком лікарської комісії	3	4	-	1	-
Діти, чиї батьки перебувають на тимчасово окупованій території, що підтверджується актом	-	1	-	-	-
Підкинуті діти, покинуті діти або діти, яких батьки відмовилися забрати, що підтверджується актом	23	30	5	26	6
Діти, батьки яких не обмежені у своїх правах, у т. ч.:	50	14	31	49	33
Діти, відібрані у батьків за рішенням органу опіки / піклування	11	14	3	10	18
Діти, влаштовані за ініціативою родини (за заявою)	39	-	28	39	15

ВАГОМЕ ЗНАЧЕННЯ ДЛЯ РЕІНТЕГРАЦІЇ МАЄ ПІДТРИМКА КОНТАКТІВ З РОДИНОЮ, РЕГУЛЯРНІ ВІДВІДУВАННЯ ДИТИНИ В ЗАКЛАДІ.

На жаль, навіть у ситуації, коли батьки залишаються законними представниками дитини, багато з них дітей не відвідують. Аналіз відвідувань вихованців, батьки яких не обмежені у своїх правах, та дітей, відібраних за рішенням суду без позбавлення батьківських прав, продемонстрував, що навіть коли дитину відвідують, це зазвичай епізодичні візити – рідше ніж раз на місяць (Рис. 8). За даними книг відвідування, жодну дитину з тих, яких було вилучено за рішенням органів опіки та піклування, не відвідували представники цих органів, що суперечить вимогам Закону України «Про забезпечення організаційно-правових умов соціального захисту дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування»⁸.

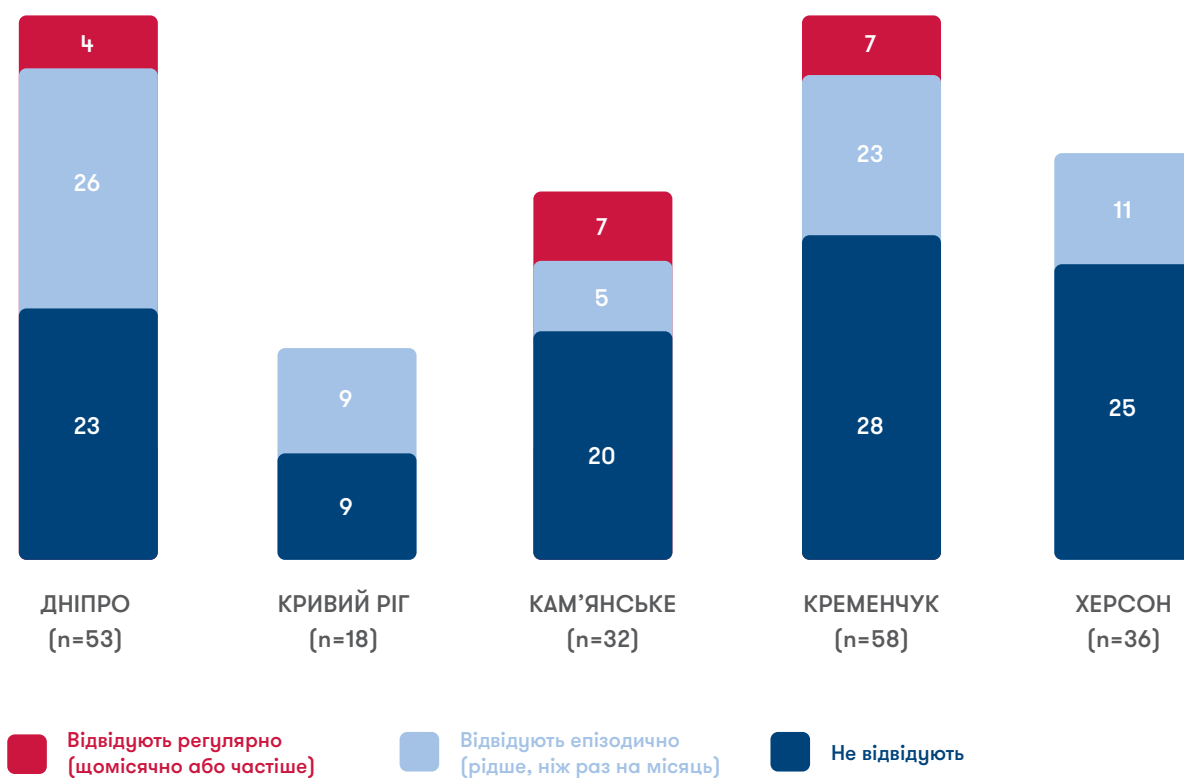


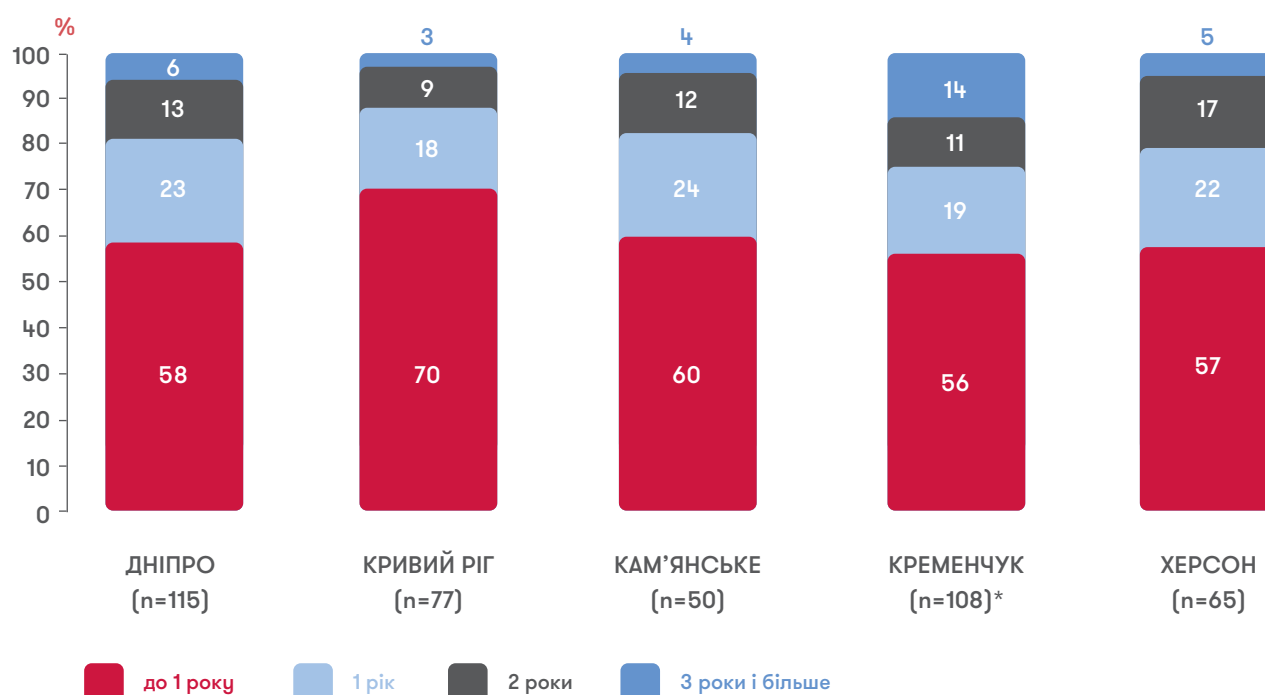
Рисунок 8. Відвідування дітей, у яких батьки не обмежені у своїх правах, та дітей, відібраних у батьків за рішенням суду без позбавлення батьківських прав, з числа вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які перебували в закладах на момент дослідження, осіб

⁸ / Статті 5–6 Закону України «Про забезпечення організаційно-правових умов соціального захисту дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування». URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2342-15>.

ТРИВАЛІСТЬ ПЕРЕБУВАННЯ НА МОМЕНТ ДОСЛІДЖЕННЯ

Близько 60–70 % дітей, які перебували в будинках дитини, потрапили до них, коли їм ще не було одного року (Рис. 9). З огляду на вік дітей на момент дослідження, вони дуже довго залишалися в закладах. Тільки у Криворізькому будинку дитини медіана тривалості перебування на момент дослідження була менше року (9 місяців), у решті закладів цей показник становив від 12 до 15 місяців.

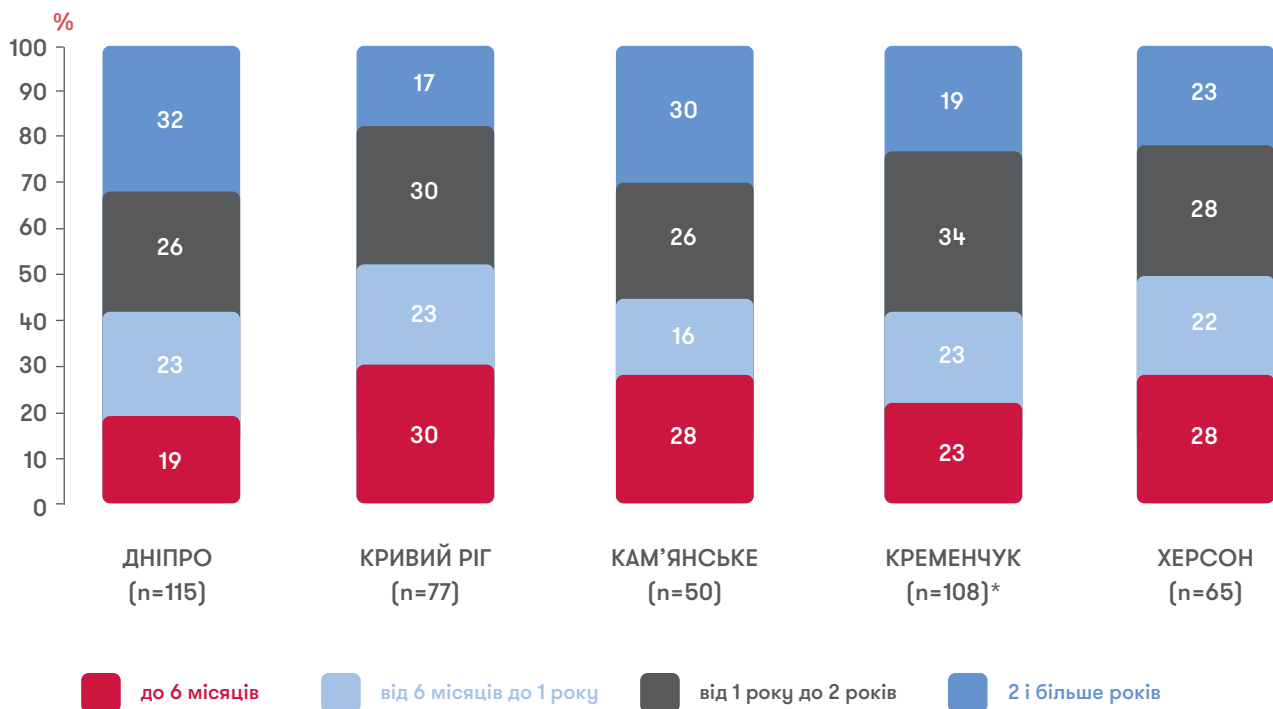
За результатами попередніх досліджень, перебування дитини в закладі понад шість місяців у період раннього дитинства (до трьох років) може мати незворотні негативні наслідки для всього її подальшого життя⁹. Саме тому важливо запобігти розлученню дитини з родиною, а якщо це неможливо і дитина наражається на небезпеку в сім'ї – ініціювати процес позбавлення батьківських прав і намагатися якнайшвидше влаштувати дитину в іншу сім'ю. Аналіз ситуації у п'яти будинках дитини демонструє, що 70–80 % дітей перебувають у закладах понад шість місяців (Рис. 10). У Дніпропетровському та Кам'янському будинках дитини кожен третій вихованець проживав у закладі понад два роки, у Херсонському – кожен четвертий, а у Криворізькому та Кременчуцькому – кожен п'ятий.



* У Кременчуцькому будинку дитини в однієї дитини були відсутні дані про дату влаштування, тому неможливо було розрахувати вік на момент влаштування.

Рисунок 9. Розподіл дітей за віком на момент влаштування до будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, %

⁹ / Kreppner JM, Rutter M, Beckett C, Castle J, Colvert E, Grootheues C, et al. Normality and impairment following profound early institutional deprivation: A longitudinal follow-up into early adolescence. *Developmental Psychology*. 2007;43:931–946.

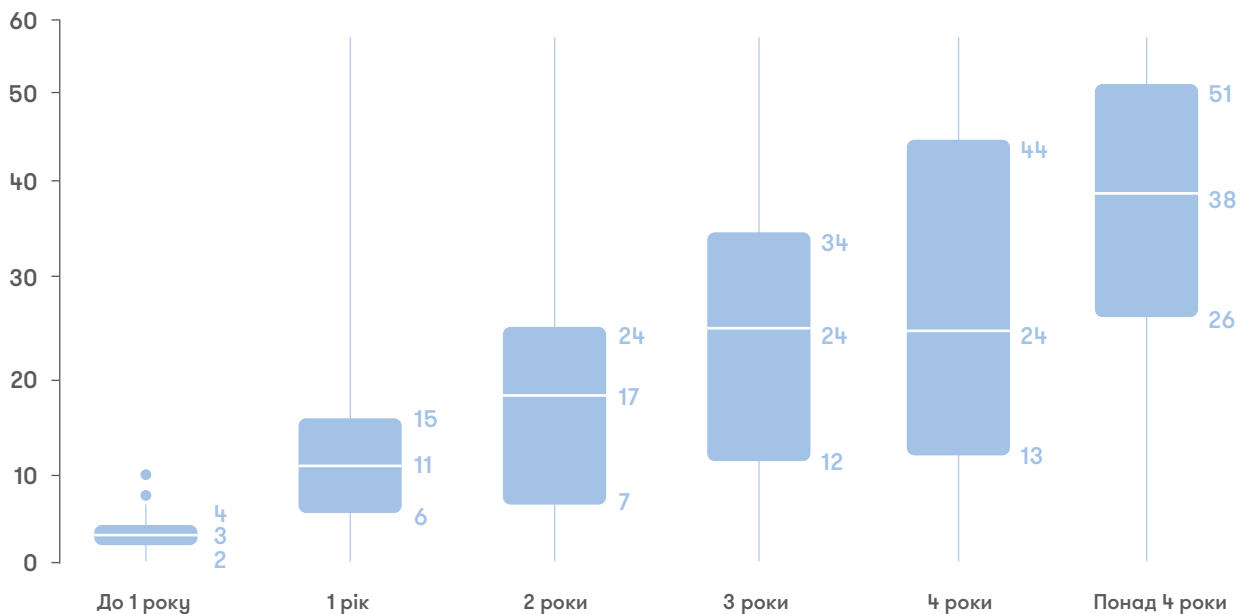


* У Кременчуцькому будинку дитини в однієї дитини були відсутні дані про дату влаштування, тому неможливо було розрахувати тривалість перебування.

Рисунок 10. Розподіл дітей за тривалістю перебування в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей на момент дослідження, %

У всіх будинках дитини є залежність між віком дитини і тривалістю перебування: старші діти в середньому перебували в закладі довше, ніж молодші (Рис. 11). Відмінності у тривалості перебування залежно від віку можуть свідчити про зволікання з прийняттям рішень щодо дитини (дотримання визначених законодавством строків щодо повернення дитини в рідну сім'ю або ініціювання позбавлення батьківських прав за рішенням суду) як органами опіки і піклування, так і адміністрацією будинків дитини. Відповідно до законодавства, відсутність батьківського піклування протягом шести місяців уже є підставою позбавлення батьківських прав (ст. 164 Сімейного кодексу України¹⁰), і цей процес може бути ініційовано як будинком дитини, так і органом опіки та піклування. Аналіз особових справ дітей свідчить, що на практиці систематичний моніторинг та аналіз періодичності відвідування дітей батьками відсутній, ініціювання процедури позбавлення батьківських прав навіть за наявності підстав часто відкладається. На тривалість перебування дітей у будинках дитини також впливає тривалий розгляд питань про позбавлення батьківських прав у судах і надання статусу дитині, що є необхідною умовою для усиновлення або влаштування в сімейні форми виховання. Представники служби у справах дітей згадували в інтерв'ю, що суди можуть тривати більше року. Крім того, стримувальними чинниками можуть бути граничний термін перебування дітей у будинках дитини (відповідно до законодавства, у спеціалізованому будинку дитини діти можуть перебувати до досягнення ними чотирьох років) і залежність фінансування закладу від кількості дітей.

¹⁰ / Сімейний кодекс України / Відомості Верховної Ради України (ВВР), 2002, № 21-22, ст. 135. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2947-14>.



Пояснення. Вікові категорії дітей розраховано як повні роки: наприклад, «1 рік» – це від 1 року 0 місяців та 0 днів до 1 року 11 місяців та 29 днів. «Коробочка» показує 50 % найпоширеніших значень із медіанним значенням (горизонтальна лінія, позначена жирним). Наприклад, серед дітей віком 1 року чверть перебували в будинку дитини до 6 місяців, половина – від 6 до 15 місяців, ще чверть – понад 15 місяців. Медіана тривалості – 11 місяців. Графік побудовано за даними п'яти будинків дитини (n=415).

Рисунок 11. Тривалість перебування дітей у будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей на момент дослідження залежно від віку дитини на момент влаштування, місяців.

ПРИЧИНИ ВЛАШТУВАННЯ ТА МІСЦЕ ПЕРЕБУВАННЯ ДО РОЗМІЩЕННЯ В ЗАКЛАД

Основні причини влаштування дітей до закладу, які було вказано в особових справах дітей, – це скрутне матеріальне становище, неспроможність піклуватися про хвору дитину чи піклуватися про дитину самостійно (одинокі матері), відмова, недбале ставлення до дитини, зокрема через зловживання алкоголем чи наркотичними речовинами (**Табл. 2**). Є певні відмінності між закладами. Влаштування дітей через те, що це сім'я з одним з батьків, було більше поширено серед вихованців Дніпропетровського та Кременчуцького будинків дитини. Покинута в пологовому будинку чи дитячій лікарні дитина частіше вказувалася як причина влаштування у Криворізькому будинку дитини, ніж в інших закладах.

Усі зареєстровані причини влаштування можна охарактеризувати як складні життєві обставини – ситуації, коли була потрібна допомога соціального фахівця для запобігання відмові від дитини чи раннього виявлення проблем у сім'ї та соціального супроводу. На жаль, наявні в закладах документи не дозволили проаналізувати історію контактів родини та соціального працівника до того, як було прийнято рішення про влаштування дитини; якою мірою сім'ї мали доступ до соціальних послуг і яка допомога їм надавалася.

Таблиця 2. Причини влаштування наявних вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, %

	Дніпро (n=115) %	Кривий Ріг (n=77) %	Кам'янське (n=50) %	Кременчук (n=108) %	Херсон (n=65) %
Сім'я з одним із батьків	45	-	12	49	2
Хвороба батьків / опікуна (-ів)	4	5	6	3	2
Розумова / психічна інвалідність батьків / опікуна(-ів)	3	-	10	4	2
Обмежені фізичні можливості (інвалідність) батьків / опікуна(-ів)	1	-	-	-	-
Похилий вік особи, яка доглядає дитину	-	-	-	-	8
Біологічна мати / батько перебуває у місцях позбавлення волі	2	-	2	-	-
Неповнолітні батьки	2	1	2	2	2
Батьки померли	-	3	-	3	3
Покинута дитина	30	52	18	20	17
Повернення дитини усиновлювачами	-	-	-	-	2
Стан здоров'я дитини	9	-	16	7	22
Зловживання щодо дитини з боку батьків / недбале ставлення до дитини	30	35	56	55	37
Насильство в сім'ї	1	1	-	4	2
Зловживання з боку батьків алкоголем / наркотичними речовинами	22	14	26	33	31
Бідність (відсутність житла та засобів для існування)	30	3	36	24	28

За винятком Херсонського та Кам'янського будинків дитини, в решті закладів майже всі вихованці перед влаштуванням перебували в закладах охорони здоров'я (Рис. 12). Це набагато більше, ніж частка дітей, покинутих у пологовому будинку чи дитячій лікарні. Така ситуація пояснюється поширеною практикою влаштування дітей, вилучених із сімей, до закладу охорони здоров'я на період оформлення документів до будинку дитини. Діти тимчасово перебувають у дитячих лікарнях, оскільки альтернативні варіанти розміщення відсутні.

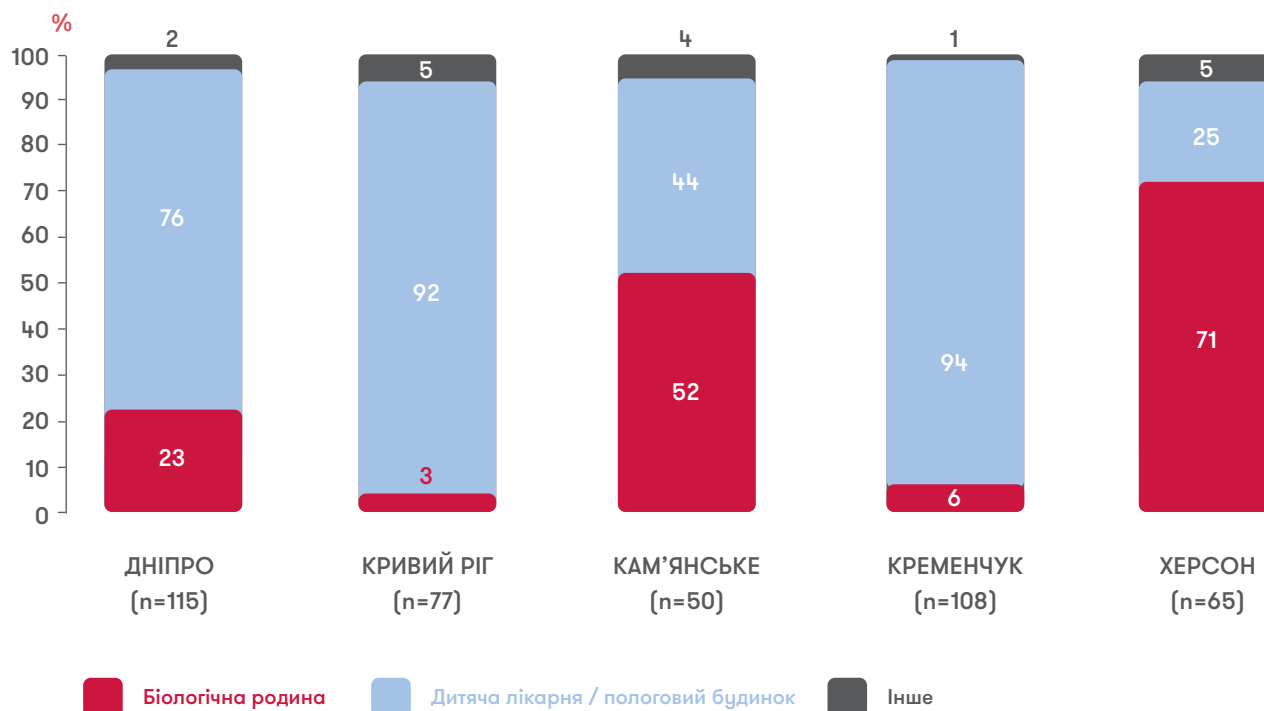


Рисунок 12. Місце перебування вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей перед влаштуванням до закладу, %

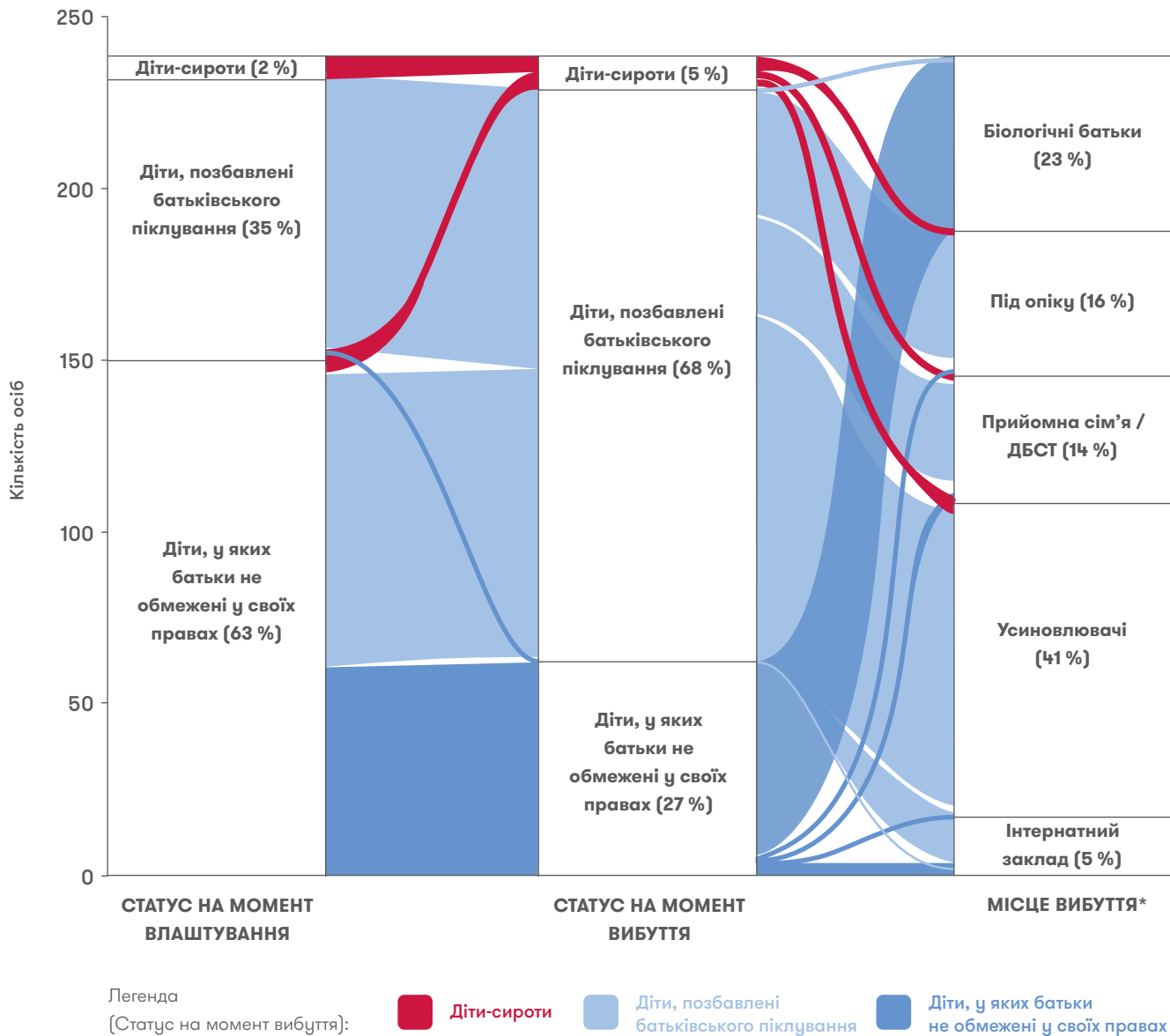
ХАРАКТЕРИСТИКИ ДІТЕЙ, ЯКІ ВИБУВАЮТЬ ІЗ БУДИНКІВ ДИТИНИ

Щоб зрозуміти, які зміни відбуваються у статусі дітей, котрі вибувають із будинків дитини, куди саме вони влаштовуються та як довго вони перебували в закладах до вибуття, дослідницькі команди проаналізували особові справи 239 дітей, які вибули з будинків дитини впродовж жовтня 2018 – жовтня 2019 рр. У цей період з Дніпропетровського будинку дитини вибули 54 вихованці, з Криворізького – 34, з Кам'янського – 44, з Кременчуцького – 55, а з Херсонського – 52.

Незалежно від того який статус мали діти на момент влаштування до будинку дитини, більшість із них вибувають зі статусом дитини, позбавленої батьківського піклування (**Рис. 13**). Серед загалу вихованців, що вибули за останні 12 місяців з будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, частка дітей, позбавлених батьківського піклування, з моменту влаштування до вибуття збільшилася майже вдвічі (з 35% до 68%). Тільки кожна друга дитина, яка на момент влаштування мала батьків, не обмежених у своїх правах, залишилася в такому самому статусі на момент вибуття.

Місце вибуття пов'язано зі статусом дитини. Дітей, які на момент вибуття мали батьків, не обмежених у своїх правах, в основному було реінтегровано в біологічні сім'ї. Натомість діти-сироти та діти, позбавлені батьківського піклування, здебільшого вибували в різні сімейні форми виховання. Загалом у всіх будинках дитини, за винятком Херсонського, приблизно половина дітей із числа тих, що вибули, усиновлювалися. Херсонський будинок дитини – єдиний заклад з п'яти, де діти переважно вибували

в біологічну родину чи під опіку родичів або не родичів. У всіх закладах, крім Криворізького будинку дитини, були випадки вибуття в інтернатний заклад (від 4 % до 9 % від загалу вибулих). Це були діти, які досягли граничного віку перебування в закладі, визначеного законодавством. Показово, що серед дітей, які вибувають в інтернатний заклад, залишаються діти, що на момент вибуття все ще мали батьків, не обмежених у своїх правах, хоча діти довго перебували в будинках дитини (від 32 до 57 місяців) і батьки їх не відвідували.

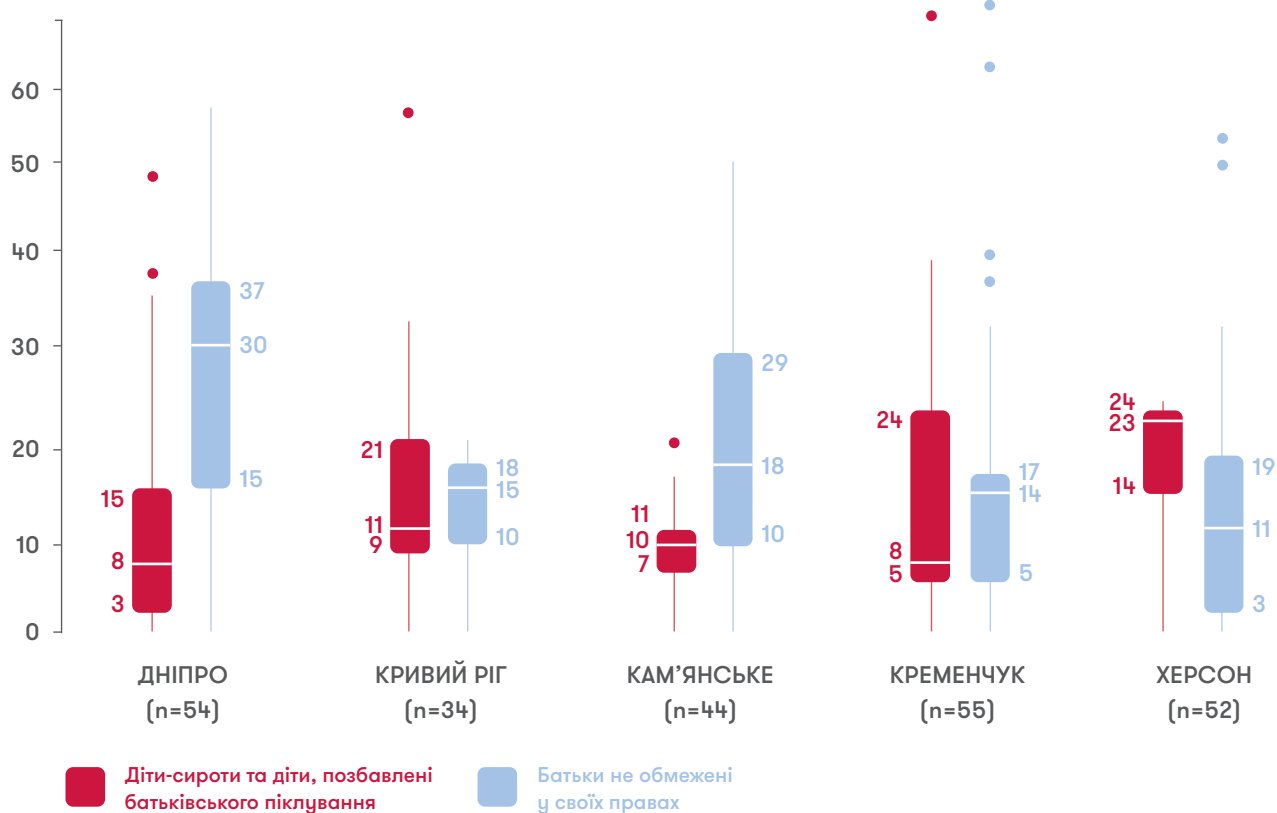


* Одна дитина серед загалу вибулих померла, це не відображено на графіку. Через це сума відсотків у стовпчику «Місце вибуття» менша за 100 %.

Пояснення. Графік побудовано за даними з п'яти будинків дитини (N=239). Кольорові лінії демонструють «переходи» між різними статусами та місцем вибуття. Чи товща лінія, тим більше осіб у такій категорії. Наприклад, у п'яти будинках дитини 63 % дітей із загалу вибулих мали батьків, не обмежених у своїх правах, а на момент вибуття таких залишилося тільки 27 % (синій колір). Більшість дітей, що і на момент влаштування, і на момент вибуття мали батьків, не обмежених у своїх правах, було повернуто в біологічні сім'ї (23 % від загалу вибулих).

Рисунок 13. Зміни у статусі дитини та місці влаштування вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які вибули із закладу впродовж жовтня 2018 – жовтня 2019 рр., %

Медіана тривалості перебування вибулих дітей у всіх будинках дитини, крім Дніпропетровського, була подібною (близько року: 11-13 місяців). Натомість у Дніпропетровському будинку дитини цей показник був удвічі більшим – 24 місяці. Майже у всіх закладах діти, у яких батьки були не обмежені у своїх правах, залишалися в закладі довше порівняно з дітьми-сиротами та дітьми, позбавленими батьківського піклування (Рис. 14). Різниця є особливо великою у Дніпропетровському будинку дитини, де медіана тривалості перебування в закладі на момент вибуття становила 30 місяців (2,5 року) серед дітей, у яких батьки були не обмежені у своїх правах на момент влаштування дитини до закладу, та 8 місяців – серед дітей, позбавлених батьківського піклування. Обернена ситуація в Херсонському будинку дитини, де, навпаки, діти, у яких батьки були не обмежені у своїх правах, вибували із закладу швидше.



Пояснення. «Коробочка» показує 50% найпоширеніших значень із медіанним значенням (горизонтальна лінія, позначена жирним). Наприклад, у Дніпропетровському будинку дитини серед дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, чверть перебували у закладі до 3 місяців перед вибуттям, половина – від 3 до 15 місяців, ще чверть – понад 15 місяців. Медіана – 8 місяців.

Рисунок 14. Тривалість перебування в будинку дитини на момент вибуття вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які вибули із закладу впродовж жовтня 2018 – жовтня 2019 рр., залежно від статусу на момент влаштування, місяців

ДИНАМІКА РУХУ ДІТЕЙ У БУДИНКАХ ДИТИНИ

Для аналізу динаміки руху вихованців будинків дитини дослідницькі команди збирали показники кількості влаштованих та вибулих дітей, а також скільки з них перебували в закладах впродовж календарного року за період 2016 – 9 місяців 2019 р. (Рис. 15). Співвідношення кількості влаштованих дітей до будинків дитини та кількості вибулих із них показує, що впродовж 2016–2017 рр. у всіх закладах більше дітей влаштовувалися до них, ніж вибували, а у 2018 р. ситуація змінилася на обернену. Тільки у Криворізькому та Херсонському будинках дитини спостерігається стійке зменшення загальної кількості дітей, що впродовж року перебували в закладах. У будинках дитини Дніпропетровської області та Кременчуцькому будинку дитини показники вибуття вихованців за 9 місяців 2019 р. є набагато меншими, ніж аналогічні річні показники за 2018 р.; можна припустити, що діти здебільшого вибувають в останньому кварталі календарного року, а не рівномірно впродовж року.

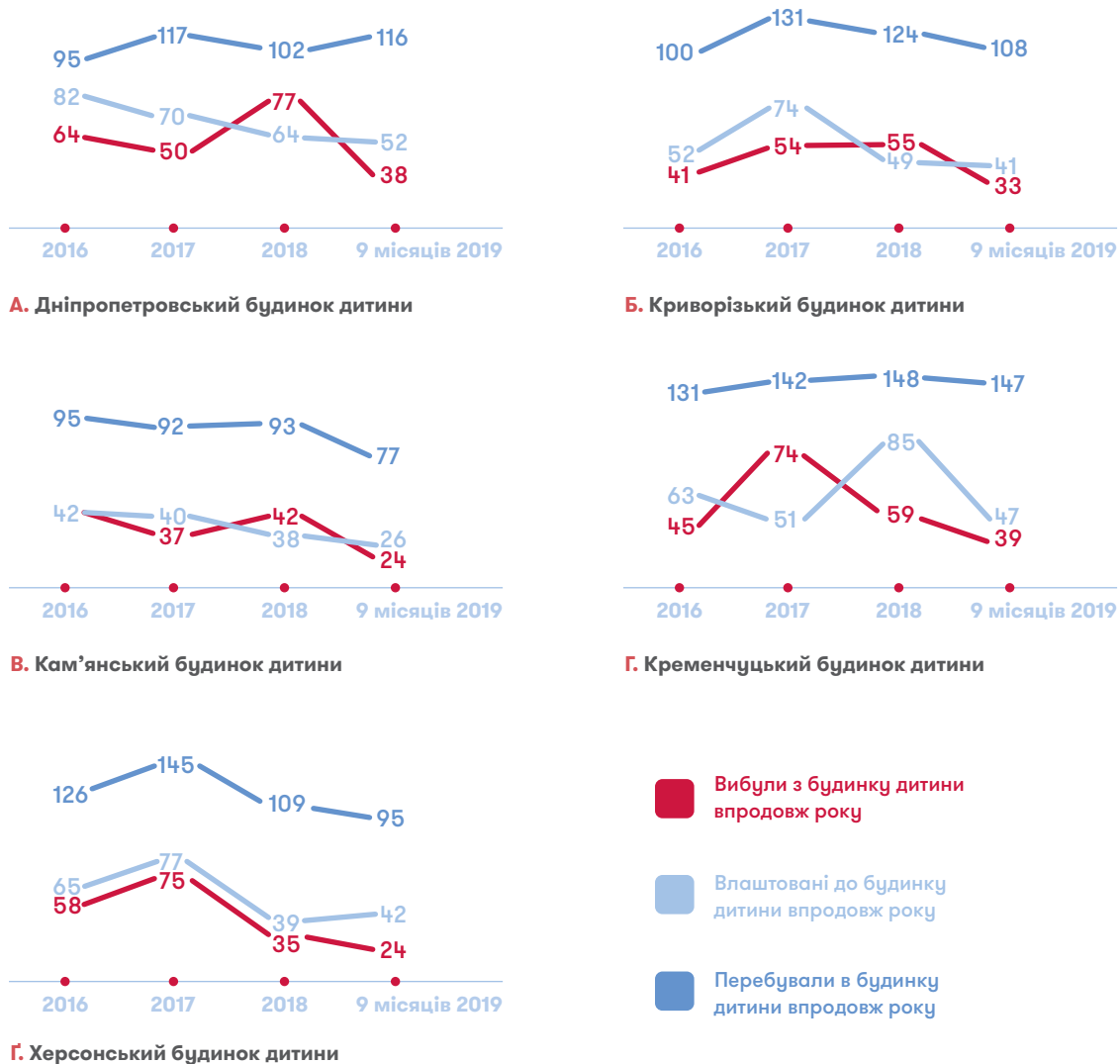


Рисунок 15. Динаміка руху дітей у будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей впродовж 2016 – 9 місяців 2019 рр., осіб

ЗДОРОВ'Я І РОЗВИТОК ДІТЕЙ

Оцінка стану здоров'я та розвитку дітей є одним із ключових компонентів цього звіту. Вона базувалася як на ретельному аналізі медичної документації закладу, так і даних польового спостереження за дітьми в будинках дитини, яке проводили лікарі-педіатри – члени дослідницьких команд. Відповідно до етичних засад, оцінку стану здоров'я проведено тільки у тих дітей, щодо яких було надано згоду на обробку їхніх персональних і медичних даних та спостереження. Інформовану згоду отримано для 406 з 415 (98 %) дітей, які перебували у п'яти будинках дитини на момент дослідження (110 зі 115 дітей у Дніпропетровському будинку дитини, 75 з 77 дітей – у Криворізькому, усі 50 дітей – у Кам'янському, 106 зі 108 дітей – у Кременчуцькому та всі 65 дітей – у Херсонському).

ПЕРЕДЧАСНЕ НАРОДЖЕННЯ

Частка дітей, які народилися передчасно з гестаційним віком до 36 тижнів¹¹, становила в будинках дитини Кривого Рогу 28 %, Кременчука – 25,5 %, Дніпра – 24,5 % та Кам'янського – 18 %. У Херсонському будинку дітей, народжених до 36 тижнів, було вдвічі менше (11 %). У медичній документації передчасно народжених дітей п'яти будинків дитини не було зазначено скоригований вік¹², що означає невикористання цього показника для організації харчування, скринінгового обстеження та оцінювання розвитку таких дітей, організації профілактичних, лікувальних та реабілітаційних заходів тощо.

АНАЛІЗ ЗАХВОРЮВАНОСТІ ДІТЕЙ ЗА ДАНИМИ МЕДИЧНОЇ ДОКУМЕНТАЦІЇ БУДИНКІВ ДИТИНИ ТА РЕЗУЛЬТАТАМИ ОЦІНКИ

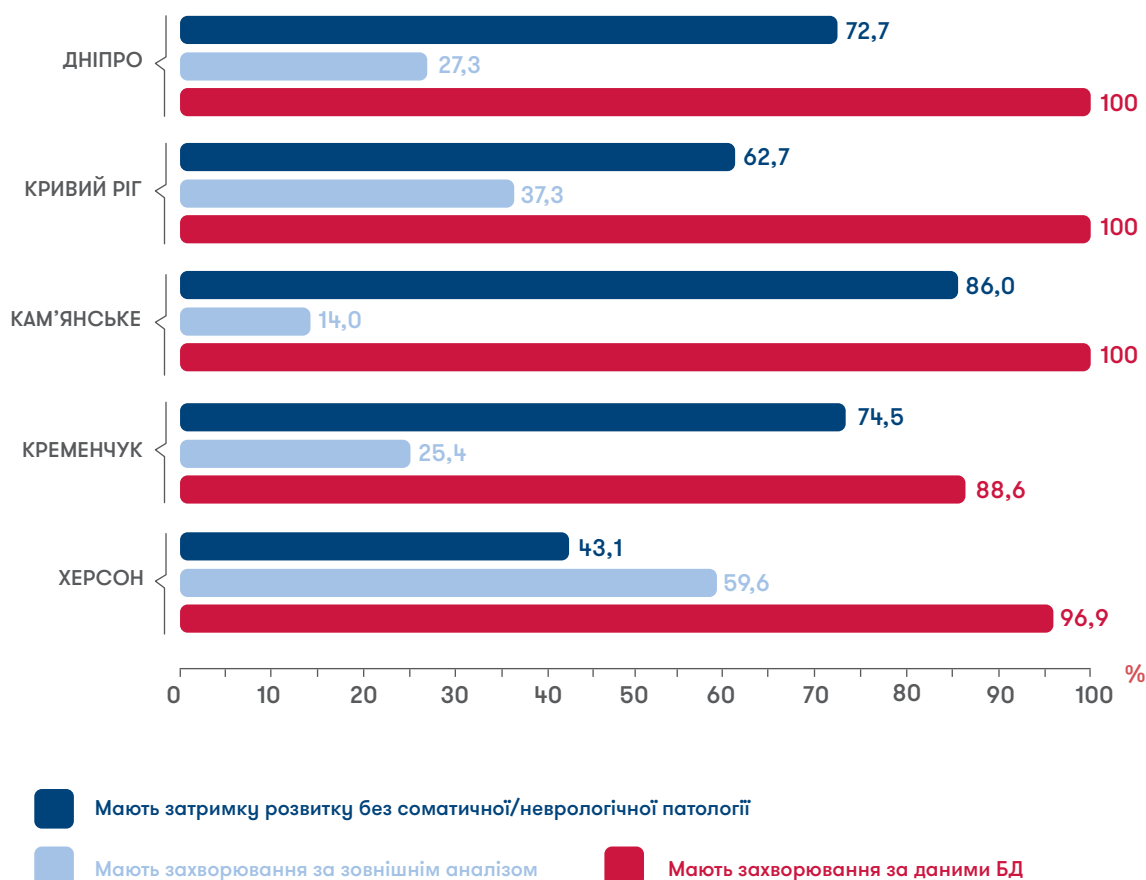
За даними медичної документації будинків дитини, діагноз «Здоровий» був у 12 (11 %) дітей у Кременчуці та у 2 (3 %) дітей у Херсоні; не визначено здорових дітей у будинках дитини Дніпропетровської області: Дніпропетровському, Криворізькому та Кам'янському (Рис. 16).

За поглибленим індивідуальним оцінюванням діагнозів дітей, з урахуванням наявності «міфічних» діагнозів¹³ та морфологічних особливостей стану дітей раннього віку, здорових дітей з відсутністю соматичної та неврологічної патології виявилось значно більше, ніж за даними медичної документації. Так, у Кам'янському будинку дитини соматично / неврологічно здоровими визнано 86 % (43) дітей, у Кременчуцькому – 75 % (79) дітей, у Дніпропетровському – 73 % (80) дітей, у Криворізькому – 63 % (47) дітей, у Херсонському – 43 % (28) дітей.

¹¹ / Гестаційний вік дитини – період внутрішньоутробного розвитку дитини, що триває від першого дня останньої менструації до народження дитини. Дитина вважається недоношеною, якщо вона народилася у терміні вагітності від 22 повного до 37 повного тижнів (154–258 повних діб від першого дня останнього менструального циклу, незалежно від маси тіла та довжини тіла при народженні).

¹² / Скоригований вік використовують для опису дітей віком у середньому до трьох років, які народилися недоношеними, за такою формулою: хронологічний вік (місяців) - [(40 тижнів - гестаційний вік) / 4 тижні]. Джерело: Age Terminology During the Perinatal Period. PEDIATRICS, Vol. 114 No. 5 November 1, 2004, pp. 1362–1364 (doi: 10.1542/peds.2004-1915).

¹³ / «Міфічний» діагноз – це діагноз, який є спірним як за доказами, так і за висновками експертів у галузі охорони здоров'я. Див.: Myth Diagnosis: Is healthcare recession-proof? URL: <https://www.healthcarelive.com/news/myth-diagnosis-is-healthcare-recession-proof/567470/>.



* У Криворізькому будинку дитини одна дитина мала відмітку «Без діагнозу» в медичній документації.

Рисунок 16. Частота захворюваності та затримки розвитку у дітей, за даними медичної документації будинків дитини та зовнішнім аналізом, %

ГОСПІТАЛІЗАЦІЇ

У будинках дитини, особливо серед вихованців Криворізького та Херсонського закладів, зафіксовано значну частоту госпіталізацій загалом та з приводу гострих захворювань зокрема (Рис. 17). На третьому місці за частотою госпіталізацій (загальною і з приводу гострих захворювань) перебуває будинок дитини у м. Кам'янському. Слід зауважити, що частота госпіталізацій через загострення хронічних захворювань або через їх ускладнення практично однакова серед будинків дитини, окрім Кременчуцького. Тобто наявність достатнього медичного персоналу не позбавляє від необхідності транспортувати дітей до лікарні для надання медичної допомоги при хронічній патології у вихованців. З іншого боку, високий рівень захворюваності на гострі стани серед дітей Херсонського та Криворізького будинків дитини потребує додаткового дослідження щодо (або відносно наявності) госпітальної інфекції в закритих дитячих закладах.

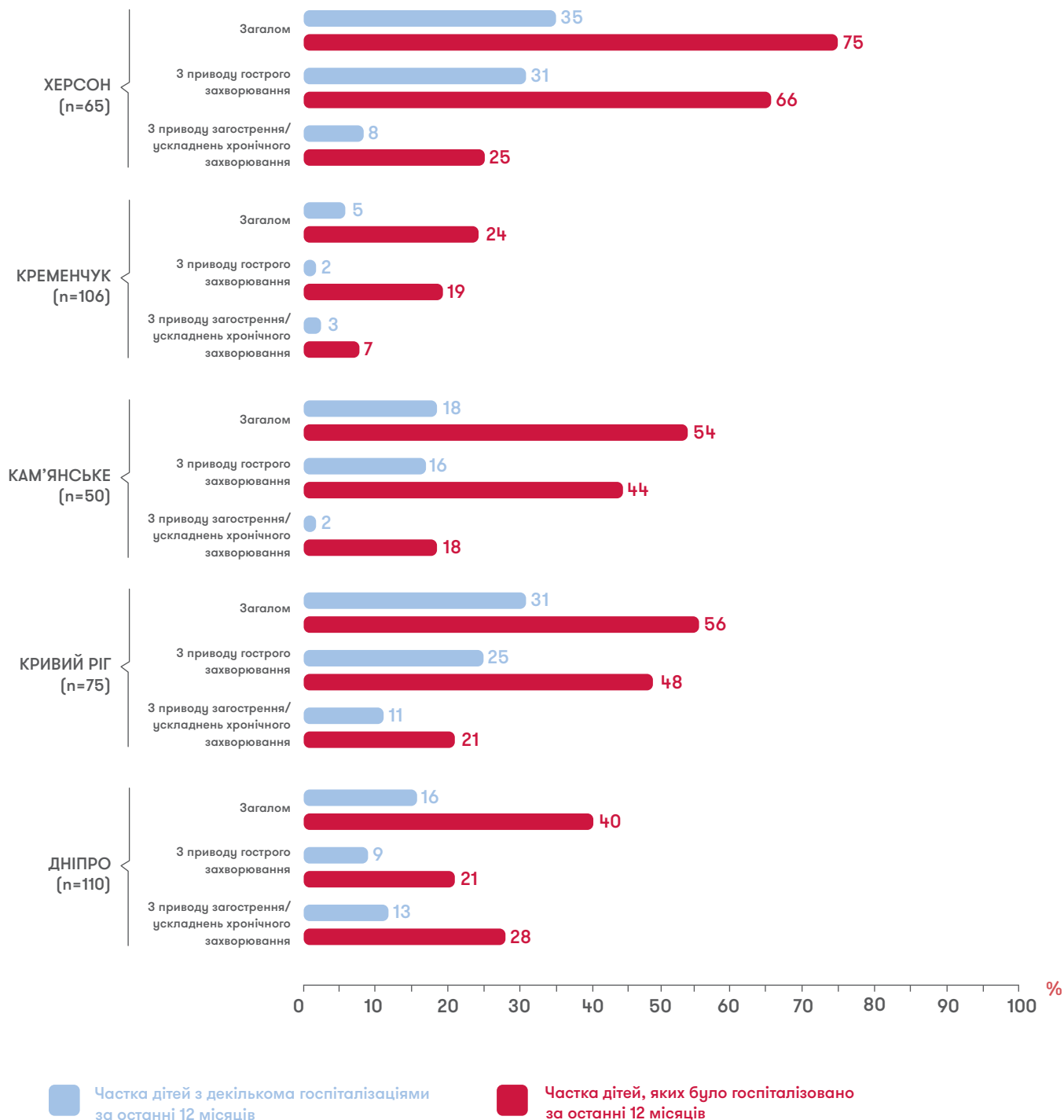


Рисунок 17. Частка вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, яких було госпіталізовано впродовж останніх 12 місяців, та частка вихованців, які мали декілька госпіталізацій за цей період, за типом госпіталізації, %

ЧАСТОТА ПОРУШЕНЬ СТАНУ ЗДОРОВ'Я ДІТЕЙ

З метою встановлення значущості наявної захворюваності та її впливу на формування затримки розвитку дитини проведено аналіз захворюваності вихованців за функціональними системами з урахуванням тяжкості патології, можливості її повної корекції та «міфічних» діагнозів. Оцінка частоти вроджених аномалій розвитку, хромосомних аномалій та генетичних / метаболічних порушень виявила, що найменша кількість дітей із вродженою патологією – у Кременчуцькому будинку дитини, найбільша – у Дніпропетровському (Рис. 18). Кількість таких станів, які можуть призводити до розвитку ускладнень або підвищувати чутливість до запальних захворювань, не впливає на частоту госпіталізацій. Наприклад, маючи найбільшу кількість дітей із вродженими аномаліями розвитку, хромосомними / генетичними станами, Дніпропетровський будинок дитини не посідає провідних місць за частотою госпіталізацій.

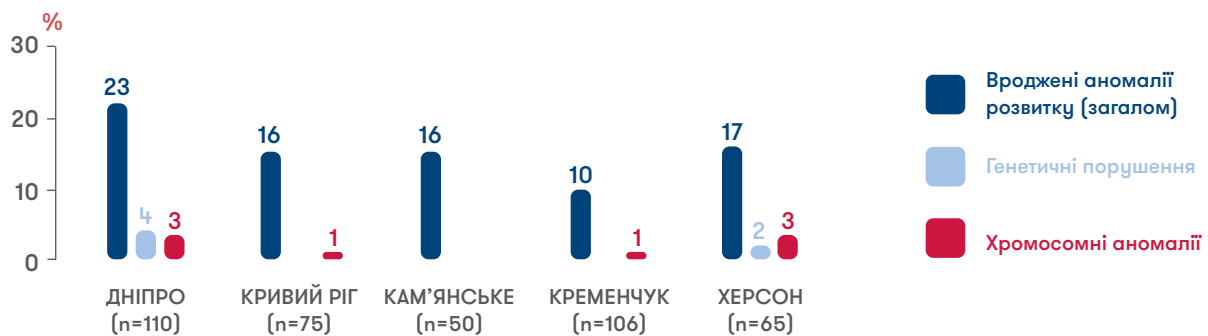


Рисунок 18. Частота і структура вроджених порушень серед хворих дітей у будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, %

Аналіз структури вроджених аномалій серед вихованців різних будинків дитини продемонстрував, що вроджені вади розвитку переважно представлено аномаліями розвитку нервової та серцево-судинної систем. Інші аномалії розвитку, зокрема вади розвитку сечовидільної системи або шлунково-кишкового тракту, спостерігаються в поодиноких випадках. Водночас у будинках дитини Херсона та Кривого Рогу частка аномалій сечовидільної системи та шлунково-кишкового тракту, а також аномалії розвитку обличчя становлять понад третину. При цьому в Херсонському будинку дитини 37% (24 дитини) мають діагноз «Розлади фетоалкогольного спектру» (РФАС), що цілком пояснює такий спектр вроджених вад розвитку у дітей¹⁴. У решті будинків дитини діагноз «РФАС» не фігурує зовсім попри інформацію щодо зловживання алкоголем з боку батьків. У Кременчуцькому та Дніпропетровському будинках дитини по п'ять вихованців віком понад два роки мали діагноз «Відкрите овальне вікно»^{15, 16, 17}. Такий стан, як відкрита артеріальна протока, повинен бути скоригований, особливо у дітей віком понад один рік. У Кременчуцькому будинку дитини була одна дитина з таким нескоригованим станом.

Структура порушень зору у вихованців будинків дитини представлена в основному розладами рефракції (такими як міопія, гіперметропія, астигматизм), косоокістю та атрофією зорового нерва (частковою або повною) (Рис. 19).

¹⁴ / Centers for Disease Control and Prevention: Fetal alcohol spectrum disorders (FASDs). URL: <https://www.cdc.gov/ncbddd/fasd/index.html>.

¹⁵ / URL: <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/17326-patent-foramen-ovale-pfo>.

¹⁶ / Ghiglia S, Feslove V. Patency of foramen ovale in full term and preterm neonates. A follow-up study. *Pediatr Med Chir*. 2008; 30:192–196.

¹⁷ / Lin KM, Liang CD, Chien SJ, et al. Predictors for regression of large secundum atrial septal defects diagnosed in infancy. *Acta Cardiol Sin*. 2013; 29:82–87.

Медичний супровід таких дітей можна вважати недостатнім у більшості будинків дитини, окрім Кременчуцького. Серед вихованців цього будинку найвища частота атрофії зорового нерва, з яким пов'язана висока частота косоокості та порушень рефракції, що обумовлює відсутність дієвих реабілітаційних заходів. У Кривому Розі, навпаки, не зареєстровано дітей з атрофією зорового нерва, а порушення рефракції найбільші, також висока питома вага косоокості. Відрізняються питомою вагою косоокості та порушень рефракції будинки дітей у Дніпрі та Кам'янському. У всіх п'яти закладах медична документація не містить інформації про проведене лікування та його ефективність у дітей з порушеннями зору, зокрема щодо таких заходів, як корекція окулярами, заняття з приводу косоокості, метод виключення одного ока при косоокості та інші втручання. Відсутність корекції порушень зору за умов відсутності незворотних змін у вигляді атрофії зорового нерва є підґрунтям формування затримки розвитку дітей. Якісна та своєчасна офтальмологічна допомога дітям з порушеннями зору має бути необхідною складовою супроводу вихованців у будинках дитини.

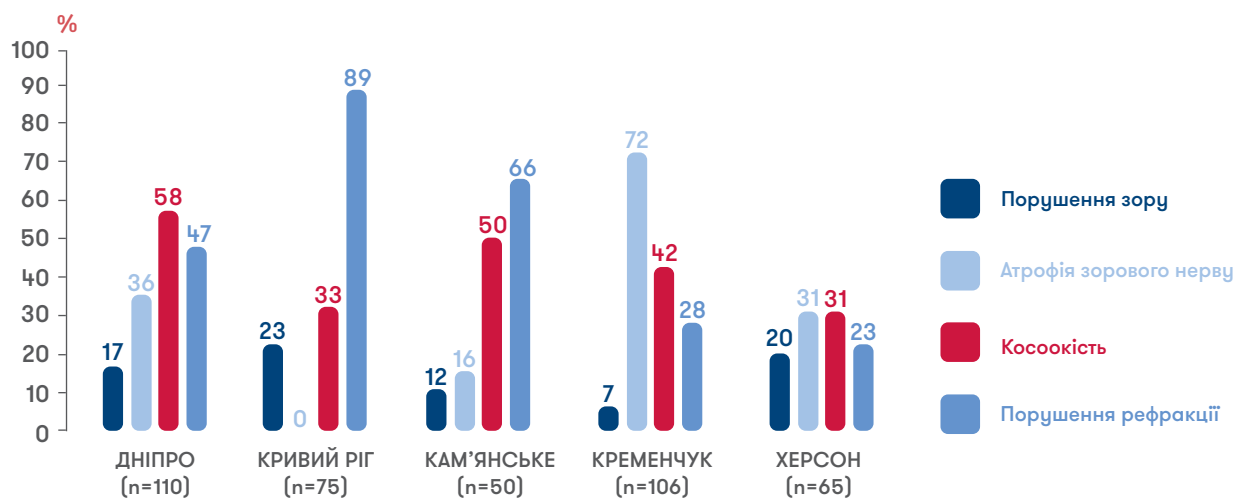


Рисунок 19. Частота і структура порушень зору у вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, %

Вагомий вплив на структуру госпіталізацій з приводу загострень/ускладнень та щодо затримки розвитку має такий стан, як дитячий церебральний параліч (ДЦП): спастична тетраплегія, геміплегія та інші форми. У будинках дитини Кривого Рогу, Кам'янського та Херсона кожна десята дитина має ДЦП (Рис. 20). За винятком поодиноких випадків, у медичній документації будинків дитини діагнози «ДЦП» та інші паралітичні синдроми не супроводжувалися Класифікацією великих моторних функцій (GMFCS), яка є підґрунтям для визначення потреб у реабілітаційних послугах та обсягу медичного супроводу^{18, 19}.

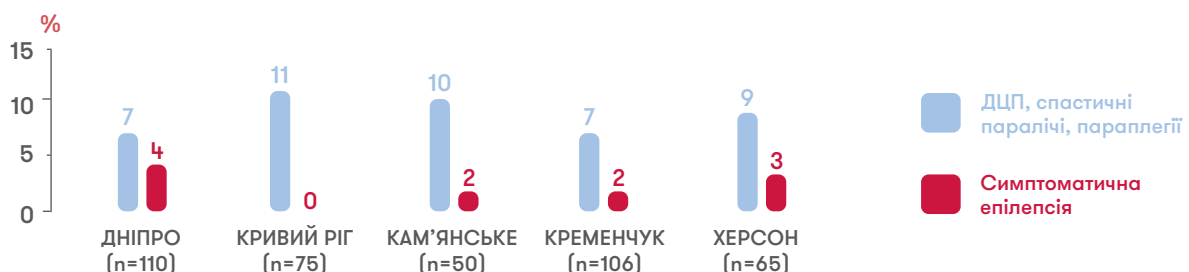


Рисунок 20. Частота порушень нервової системи, які супроводжуються ДЦП, спастичними парезами, геміплегіями, та частота епілептичного синдрому у вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, %

¹⁸ / URL: <https://www.abclawcenters.com/cerebral-palsy/gross-motor-function-classification-system/>.

¹⁹ / URL: <https://canchild.ca/en/resources/t2-gross-motor-function-classification-system-expanded-revised-gmfcs-e-r>.

Аналіз даних медичної документації дозволив встановити кількість дітей з діагнозом «ВІЛ-інфекція / СНІД» серед вихованців будинків дитини: у Дніпрі – 19 дітей, у Кривому Розі – 11 дітей, у Херсоні – 4 дитини та у Кременчуці – 3 дитини. За даними медичної документації, антиретровірусна терапія проводилася частіше дітям у Дніпропетровському та Криворізькому будинках дитини; у Кременчуцькому та Херсонському будинках дитини це було рідше. Така ситуація зумовлює необхідність уточнення формулювання діагнозу, який би пояснював наявність або відсутність лікування; необхідне додаткове вивчення ситуації лікарями-інфекціоністами. Діагноз «Туберкульоз» також не розшифровувався відповідним чином. Тільки у Дніпропетровському будинку діти з цим діагнозом отримували лікування, у решті закладів доцільно переглянути формулювання діагнозу. Гепатит С виявлявся в поодиноких випадках, діти отримували лікування, але доцільною також є деталізація діагнозу, фази, активності процесу, ступеня тяжкості.

ОЦІНКА НУТРИТИВНОГО СТАНУ ДІТЕЙ ТА ОРГАНІЗАЦІЇ ХАРЧУВАННЯ

Аналіз нутритивного стану вихованців здійснено на основі даних антропометрії відповідно до критеріїв діагнозу білково-енергетичної недостатності (БЕН)²⁰ за рекомендаціями ВООЗ (1999)^{21, 22} та кодування за МКХ-10. Для оцінки даних антропометрії використовувалися шкали ВООЗ (z-score)^{23, 24}, а також програма ВООЗ ANTHRO²⁵. Оцінювання антропометричних даних включало індивідуальну оцінку показників «маса тіла на зріст», «маса тіла на вік», «зріст на вік», а також розрахунок індексу маси тіла (ІМТ). Комплексне оцінювання цих показників дозволяє встановити хронічний або гострий характер порушення харчування дітей, виявити закономірності формування нутритивного стану дітей²⁶.

За результатами оцінки нутритивного стану дітей з'ясовано, що у всіх будинках дитини кількість дітей з ознаками БЕН становила понад 60 %, а у Криворізькому – понад 80 % (Рис. 21). Окрім вираженої БЕН, ще близько 20% дітей у всіх будинках мали низьку масу тіла на зріст (від >-2 до <-1 за z-score, кордонний стан перед БЕН). У Дніпропетровському будинку медична документація, окрім діагнозу «БЕН», містила посилання на Е45 (МКХ-10) – «Затримка фізичного розвитку», але відповідної корекції харчування у цих дітей не проводилося для компенсації виявлених змін. В інших будинках таку затримку фізичного розвитку (із затримкою лінійного росту, stunting) було позначено діагнозом «Нанізм» або вона просто не фіксувалася. Затримка росту (Е45, низькорослість чи карликовість зі z-score понад -2 в показнику «зріст на вік») найчастіше спостерігалась у будинках дитини Кривого Рогу, Дніпра, Кременчука; дещо нижчим був показник у Кам'янському (Рис. 22).

20 / Білково-енергетична недостатність – клітинний дисбаланс між запасом поживних речовин та енергією і потребою організму в них для забезпечення росту і функцій або стан, який виникає внаслідок недостатності надходження чи засвоєння харчування, що призводить до порушення композиції (складу) тіла зі зменшенням пісної маси, маси клітин тіла з пригніченням фізичних та ментальних функцій та негативними клінічними наслідками при захворюванні.

21 / United Nations Children's Fund, World Health Organization, The World Bank. UNICEF/WHO-World Bank Joint Child Malnutrition Estimates. (UNICEF, New York; WHO, Geneva; The World Bank, Washington, DC; 2012).

22 / URL: <https://www.who.int/nutgrowthdb/en/>.

23 / Наказ МОЗ України від 20.03.2008 № 149 «Про затвердження Клінічного протоколу медичного догляду за здоровою дитиною віком до 3 років». URL: http://old.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20080320_149.html.

24 / WHO. The WHO child growth standards. [27 March 2013]. URL: <http://www.who.int/childgrowth/en/>.

25 / URL: <https://www.who.int/childgrowth/software>.

26 / WHO, BASICS, UNICEF. Nutrition essentials: a guide for health managers. Geneva: WHO; 1999.

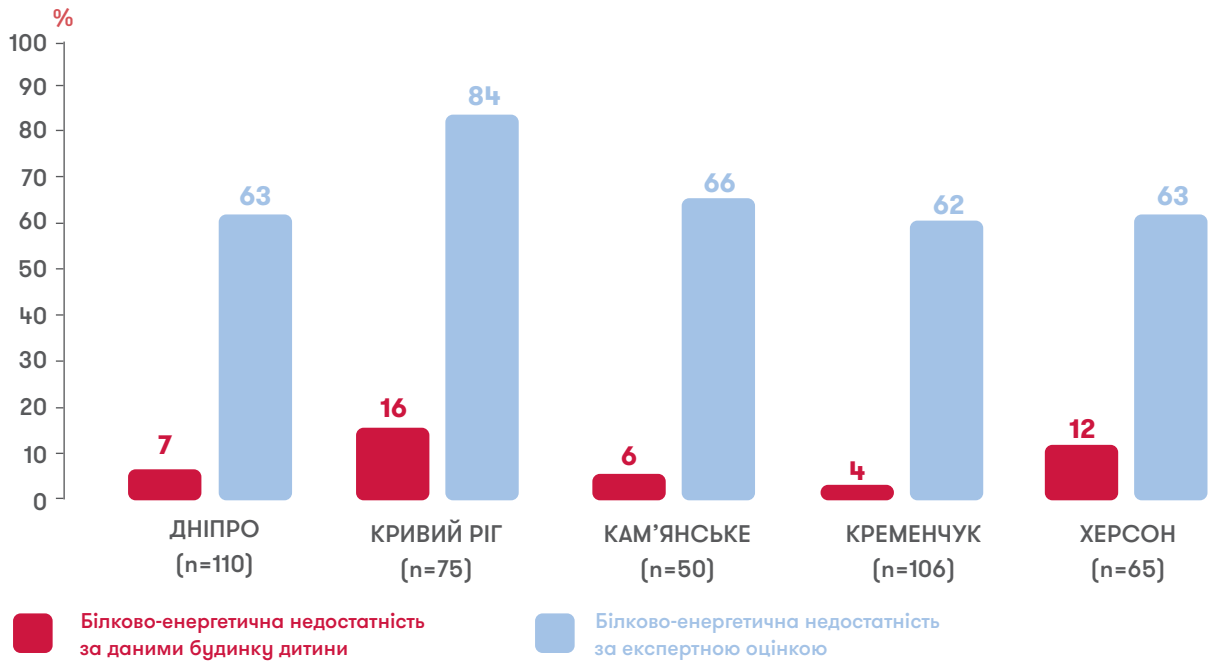


Рисунок 21. Частота порушень нутритивного стану у вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, за даними медичної документації та за експертною оцінкою, %

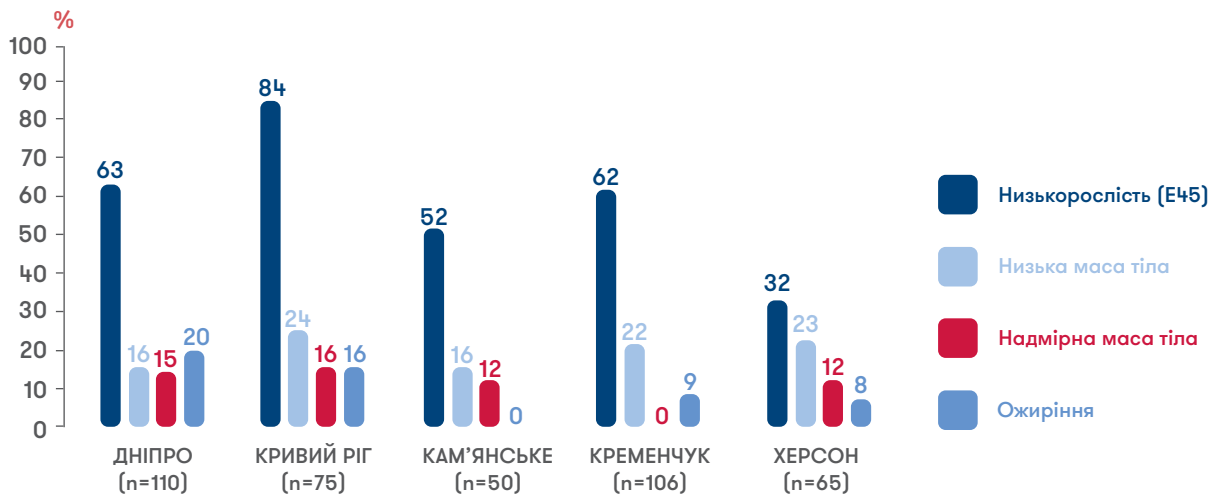


Рисунок 22. Структура порушень нутритивного стану у вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, за експертною оцінкою, %

Аналіз чинників, які призводять до затримки фізичного росту, дозволив встановити досить прикрий факт. Окрім негативного впливу на фізичний розвиток дітей таких станів, як РФАС, ВІЛ/СНІД²⁷, передчасне (менше 32 тижнів) народження, встановлено їх зв'язок із часом потрапляння дитини до закладу. У дітей, влаштованих до будинку дитини у більш ранньому віці, частіше розвивалась затримка фізичного розвитку (Е45), ніж за умов потрапляння у віці після 2–2,5 років, що, окрім недостатнього харчування, свідчить про негативний вплив депривації. Діти, влаштовані до будинків дитини після досягнення дворічного віку, скоріше мали низьку масу тіла на зріст і на вік, але не затримку росту, тобто низький показник зросту на вік.

²⁷ / Стан хакексії в цьому випадку кодується за B22.2 – «Хвороба, викликана ВІЛ, з проявами виснажливого синдрому».

Після трьох років затримка росту у дитини перетворюється на проблему надмірної ваги. Так, саме серед вихованців Криворізького і Дніпропетровського будинків дитини, де було виявлено найбільшу частоту низькорослості, зумовлену БЕН, встановлено найвищу частоту надмірної маси тіла та ожиріння. Наявність у дітей віком 2–3 років ожиріння, яке розвинулося на тлі затримки росту важкого ступеня в ранньому віці та/або під впливом несприятливих факторів, зокрема вживання алкоголю, паління з боку батьків, передчасного народження, є особливо загрозливим щодо розвитку метаболічного синдрому, артеріальної гіпертензії та діабету другого типу. Враховуючи те, що половина з цих дітей народилися передчасно (у 28–32 тижні вагітності), це також свідчить на користь постнатальної рестрикції росту ще на етапах виходжування дітей, відсутності феномену «наздоганяючого росту» в перші місяці життя, що є переконливим свідченням нераціонального вигодовування таких дітей всупереч міжнародним рекомендаціям. Оцінка продуктів харчування дітей першого року життя, а саме молочного продукту (суміші), виявила лише поодинокі випадки серед усіх будинків дитини, коли діти вигодовувалися спеціалізованими продуктами з високим вмістом білку та енергії. Наприклад, тільки у Дніпропетровському будинку дитини курс антиретровірусної терапії супроводжувався відповідною корекцією харчування – надавалося клінічне харчування з додатковою корекцією продуктами з високим вмістом жирів. У решті випадків переважно використовуються суміші «Малиш» та «Малютка», які не забезпечують потреб передчасно народжених дітей та немовлят із наявною хронічною патологією.

На жаль, обмеження росту дітей до двох років є незворотним руйнуванням можливостей реалізації їхнього генетичного потенціалу росту і не відповідає ключовим принципам ВООЗ²⁸. Штучний метаболічний імпринтинг за концепцією харчування 1 000 днів (теорія фетального програмування Баркера) зумовлюється додатковим негативним впливом чинних неоптимальних стандартів харчування без урахування підвищених потреб або надмірних витрат, особливо за наявності важкої соматичної та неврологічної захворюваності^{29, 30}.

Слід зауважити, що харчування дітей у будинках дитини регламентується пунктом 8 Порядку надання послуг з харчування дітей у дошкільних, учнів у загальноосвітніх та професійно-технічних навчальних закладах, операції з надання яких звільняються від обкладення податком на додану вартість, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 02.02.2011 № 116³¹, який визначає, що харчування дітей у дошкільних навчальних закладах здійснюється відповідно до постанови Кабінету Міністрів України від 26.08.2002 № 1243 «Про невідкладні питання діяльності дошкільних та інтернатних навчальних закладів»³². Також це питання урегульовано наказом МОЗ України від 28.06.1994 № 112 «Про виконання постанови Кабінету Міністрів України від 05.04.94 № 226 «Про поліпшення виховання, навчання, соціального захисту та матеріального забезпечення дітей-сиріт і дітей, які залишились без піклування батьків»³³, яким затверджено добовий раціон харчування (додатки 1, 2, 4).

Формування нової нормативної бази з харчування дітей або хоча би впровадження у практику міжнародних рекомендацій з харчування хворих дітей та дітей раннього віку є негайною потребою для МОЗ України. Нині вважається стандартом використання продуктів для спеціальних медичних цілей (клінічного харчування)^{34, 35} для корекції нутритивного дефіциту або покриття підвищених

28 / URL: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/child/nurturing-care-framework/en/.

29 / Ellison, Peter T. 2010. Fetal programming and fetal psychology//*Infant and Child Development* 19(1): 6-20. doi:10.1002/icd.649. <http://nrs.harvard.edu/urn-3:HUL.InstRepos:dash.current.terms-of-use#OAP>.

30 / Koletzko B, Poindexter B, Uauy R (eds): Nutritional Care of Preterm Infants: Scientific Basis and Practical Guidelines. *World Rev Nutr Diet*. Basel, Karger, 2014, vol 110, pp 4–10. doi: 10.1159/000358453.

31 / URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/116-2011-%D0%BF>.

32 / Офіційний вісник України, 2002 р., № 35, ст. 1650. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1243-2002-%D0%BF>.

33 / URL: https://zakononline.com.ua/documents/show/106400___106400.

34 / Bushell C, Ruthsatz M. "Foods for Special Medical Purposes. Fundamentals of EU Regulatory Affairs." Chapter 37, 8th ed., 2017; 2018. RAPS, US, 451–457.

35 / Cederholm T. et al. ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. *Clin Nutrition*, 2017; 36:49–64.

нутритивних потреб при важких захворюваннях, а також для оптимізації росту дітей раннього віку, не кажучи про застосування спеціальних формул при вигодовуванні передчасно народжених дітей.

За умов наявності тяжкої патології та відсутності перспектив налагодження в найближчий час адекватного перорального харчування дитині рекомендовано постановку гастростоми. За експертною оцінкою в рамках Пілоту, у Кременчуцькому, Кам'янському та Херсонському будинках дитини постановки гастростоми потребують по шестеро дітей, а у Дніпропетровському – п'ять дітей. Тільки у Криворізькому будинку жоден вихованець не потребує гастростомії.

Застосування продуктів клінічного харчування потребувала половина (52 %) вихованців Кам'янського будинку дитини (26 дітей), 37 % (39) дітей Кременчуцького будинку дитини, 25,5 % (28) дітей Дніпропетровського і 28 % (21) дітей Криворізького будинків дитини. Негайними потребами для всіх будинків дитини є навчання персоналу з питань стандартів антропометричного оцінювання дітей, розрахунку потреб у нутрієнтах та організація раціонального харчування дітей відповідно до стану їхнього здоров'я і наявної міжнародної практики щодо організації харчування, заснованої на доказах^{36,37}.

АНАЛІЗ ОБ'ЄМУ СКРИНІНГОВИХ ОБСТЕЖЕНЬ ТА ДОДАТКОВИХ ТЕСТІВ

Для аналізу забезпеченості дітей скринінговими обстеженнями було проаналізовано інформацію про наявність і частоту тестування дітей на порушення зору, слуху, рівень гемоглобіну та об'єму стоматологічного сервісу. У Дніпропетровському та Кам'янському будинках дитини жодному вихованцю не проведено скринінг слуху із застосуванням аудіометрії. У Кременчуцькому будинку скринінг слуху було проведено лише 4 (3 %) дітям. В інших закладах кількість необстежених дітей також надзвичайно велика: 73 % у Криворізькому та 72 % – у Херсонському будинках дитини (Рис. 23).

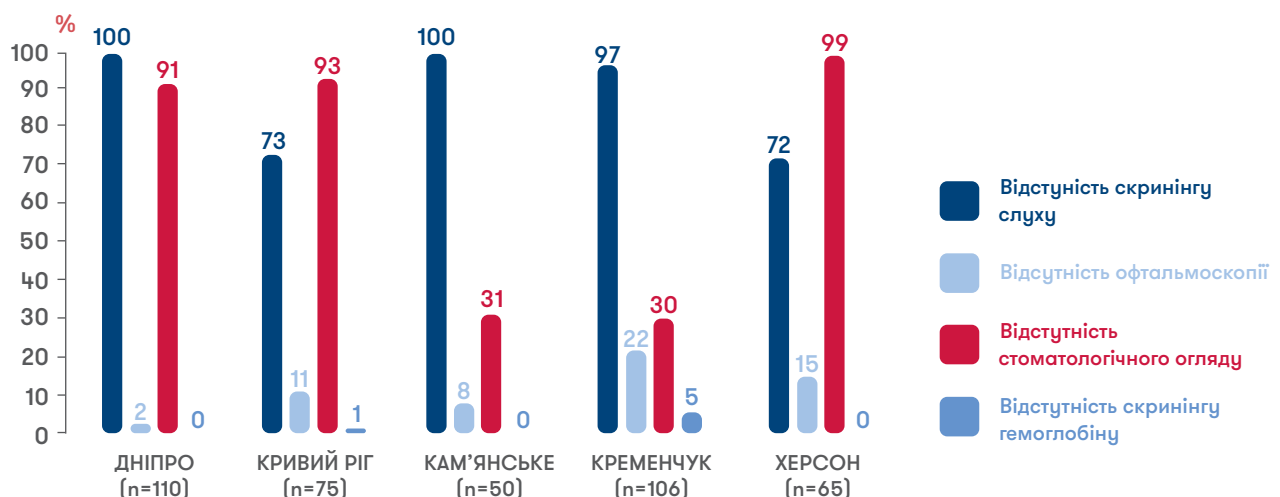


Рисунок 23. Частка вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, яким не було проведено скринінг слуху, зору, концентрації гемоглобіну та стоматологічне обстеження, %

³⁶ / Defining Pediatric Malnutrition: A Paradigm Shift Toward Etiology-Related Definitions: Special Report/N.M. Mehta, and the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (A.S.P.E.N.) Board of Directors//J Parenter Enteral Nutr. 2013;37:460-481. doi:10.1177/0148607113479972.

³⁷ / WHO. Guideline: Updates on the management of severe acute malnutrition in infants and children. Geneva: World Health Organization; 2013. URL: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/95584>.

В Україні відсутні нормативні документи щодо термінів і частоти обов'язкового скринінгу слуху у дітей. Вік до трьох років є критичним для розвитку слуху та опанування мовлення. Саме тому дуже важливо своєчасно провести аудіоскринінг та компенсувати порушення, доки цей процес не став незворотним³⁸, а також докласти максимальних зусиль для залучення фахівців з розвитку мовлення.

Ситуація з проведенням офтальмоскопії дещо краща. Проте у Кременчуцькому будинку дитини 22 % [23] дітей не оглядалися офтальмологом, у Херсонському – 15 % (10) дітей, у Криворізькому – 11 % (8) дітей. Виявлення міопії на ранніх стадіях та своєчасне направлення до спеціалістів з метою призначення адекватного лікування зменшують ризик розвитку амбліопії, зниження зорових функцій, запобігають ранній інвалідизації. Після початку лікування подальша оцінка має проводитись через 2–3 місяці, але тривалість цього періоду може змінюватись залежно від інтенсивності лікування та віку дитини³⁹. За документацією будинків дитини, систематичне та динамічне офтальмологічне оцінювання не проводилось. У Дніпропетровському будинку є офтальмолог, тож не можна казати про відсутність у ньому спостереження, але в медичній документації відомості про застосоване лікування та його ефективність відсутні.

Регулярне оцінювання стану здоров'я порожнини рота є необхідним заходом при медичному супроводі дітей. Привертає увагу те, що в закладах Дніпра, Кривого Рогу та Херсона понад 90 % вихованців не охоплено стоматологічним оглядом. Відповідно до наказу МОЗ України від 20.03.2008 № 149⁴⁰ (Додаток 3), починаючи з шести місяців, дитина оглядається педіатром з фіксацією факту наявності або відсутності зубів; повторний огляд педіатром проводиться у дев'ять місяців. У віці 1, 1,5, 2 та 3 роки в разі порушення термінів прорізування зубів (Додаток 9), патологічних змін, особливостей формування прикусу діти повинні оглядатися лікарем-стоматологом (ортодонтом) дитячим. Ці вимоги стосуються здорових дітей. Для дітей із хронічними захворюваннями, затримкою розвитку відсутні нормативні документи щодо термінів огляду стоматологом/ортодонтом дитячим та рекомендації з догляду за ротовою порожниною. За визначенням Американської стоматологічної асоціації, Американської академії педіатрії та ВООЗ, здоров'я ротової порожнини є ключовим індикатором загального здоров'я, благополуччя та якості життя. Стоматологічні огляди повинні проводитися з моменту появи у дитини першого зуба щомісячно на першому році, у 18, 24 та 30 місяців⁴¹.

Універсальним скринінговим тестом, який повинен проводитися у всіх дітей відповідно до наказу МОЗ України від 02.11.2015 № 709, є скринінг на наявність анемії⁴². Рівень проведення скринінгу високий у всіх закладах, окрім Кременчуцького будинку дитини, в якому не проведено дослідження у 5% дітей. Водночас у медичній документації всіх будинків дитини у дітей з анемією досить часто зафіксовано рівні гемоглобіну, які не відповідали критерію встановлення діагнозу «Анемія» за цим наказом. Незрозумілою є логіка частоти обстеження дітей на рівень гемоглобіну: за наявного нормального рівня одна дитина могла бути обстеженою до 12 разів на рік, а інша при гемоглобіні на нижній межі норми – один раз на рік. Також викликають запитання курси лікування препаратами заліза, показання для їх призначення, супровідна суплементційна терапія.

³⁸ / URL: http://search.ligazakon.ua/l_doc2.nsf/link1/NT1868.html, http://old.moz.gov.ua/ua/print/dn_20151026_2.html.

³⁹ / Наказ МОЗ України від 08.12.2015 № 827 «Про затвердження та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги при порушеннях рефракції та акомодатії», яким затверджено Уніфікований клінічний протокол первинної, вторинної (спеціалізованої), третинної (високоспеціалізованої) допомоги при порушеннях рефракції та акомодатії. URL: http://old.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20151208_0827.html.

⁴⁰ / URL: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/v0149282-08>.

⁴¹ / Bright Futures/AAP. URL: <https://brightfutures.aap.org/Pages/default.aspx>.

⁴² / Наказ МОЗ України від 02.11.2015 № 709 «Про затвердження та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги при залізодефіцитній анемії». URL: https://ips.ligazakon.net/document/view/moz25195?an=1&ed=2015_11_02.

ПОТРЕБА В ПОСЛУГАХ ПЕДІАТРИЧНОЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

Паліативна допомога – це допомога, яка надається паліативному пацієнту від моменту встановлення йому діагнозу невиліковного захворювання. Вона дозволяє покращити якість життя паліативного пацієнта та допомогти полегшити страждання невиліковно хворої людини. Пілот оцінював потребу наявних вихованців будинків дитини у педіатричній паліативній допомозі відповідно до критеріїв, наведених у додатках А та Б:

Додаток А – критерії визначення пацієнта дитячого віку як такого, якому потрібна паліативна допомога (проект наказу⁴³ МОЗ України «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні», розроблений на заміну відповідного чинного наказу МОЗ України від 21.01.2013 р. № 41 «Про організацію паліативної допомоги в Україні»);

Додаток Б – перелік станів, які пов'язані із захворюваннями, що можуть обмежити життя дитини (використано додатково під час оцінки, оскільки вищезазначені критерії не затверджені МОЗ)⁴⁴.

Найбільша кількість дітей, які потребують таких послуг за Додатком А, – у Криворізькому та Херсонському будинках, за Додатком Б – у Херсонському та Дніпропетровському (Табл. 3). Як правило, послуг педіатричної паліативної допомоги потребували діти з тяжкою вродженою та неврологічною патологією, інфекціями (СНІД, менінгіт).

Таблиця 3. Частка вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які потребують педіатричної паліативної допомоги за критеріями згідно з додатками А і Б

	Критерії включення до потреби в педіатричній паліативній допомозі			
	Додаток А (критерії)		Додаток Б (перелік станів)	
	осіб	%	осіб	%
Дніпро (n=110)	8	7	18	16
Кривий Ріг (n=75)	26	35	8	11
Кам'янське (n=50)	5	10	6	12
Кременчук (n=106)	7	7	7	7
Херсон (n=65)	13	20	18	28

⁴³ / У період проведення Пілоту проект наказу проходив громадське обговорення. На час підготовки цього звіту наказ МОЗ України «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні» було затверджено [від 04.06.2020 № 1308]. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0609-20#Text>. При затвердженні наказу критерії Додатку А були частково змінені.

⁴⁴ / ACT/RCPCH. A guide to the development of children's palliative care services. 1 ed. Bristol and London: ACT/RCPCH; 1997;

Hain et al.: Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. *BMC Palliative Care*, 2013. URL: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/43>.

ОЦІНКА ПСИХОМОТОРНОГО РОЗВИТКУ ДІТЕЙ ТА ПОТРЕБ У ПОСЛУГАХ РЕАБІЛІТАЦІЇ

Для початку реабілітаційних заходів та / або включення дитини до послуг раннього втручання необхідним є своєчасне оцінювання дітей на затримку розвитку та розлади аутистичного спектру.

Для поліпшення раннього виявлення дітей з відставанням у розвитку і поведінковими проблемами Американська академія педіатрії рекомендує, щоб усіх немовлят і дітей раннього віку було обстежено на затримку сфер розвитку. Як мінімум, оцінювання розвитку з використанням стандартизованих інструментів скринінгу повинні бути виконані всім дітям віком 9 місяців, 18 місяців, 24 (або 30) місяців. Скринінг дітей на захворювання аутистичного спектру має відбуватися у 18 і 24 місяці. На сьогодні Центрами контролю та профілактики захворювань (CDC, США) запропоновано для застосування у дітей 38 скринінгових тестів та шкал, жодна з яких не має перекладу та не затверджена для використання в Україні.

Визначати порушення розвитку можна за допомогою наказу МОЗ України від 20.03.2008 № 149, але і його не застосовують широко педіатри, оскільки в Україні відсутня додипломна та післядипломна освіта з педіатрії розвитку та не проводиться моніторинг надання якості медичної допомоги дітям. Крім того, цей наказ передбачає оцінювання розвитку здорових дітей до трьох років життя. Обов'язковому оцінюванню розвитку підлягають усі діти з групи перинатального ризику (передчасно народжені діти та діти з перинатальною патологією), для чого в багатьох країнах світу створюються програми катamnестичного спостереження (follow-up) за новонародженими упродовж трьох років після виписки з акушерського стаціонару з обов'язковим моніторингом розвитку дитини.

У рамках Пілоту було проведено оцінювання дітей за допомогою наказу МОЗ України від 20.03.2008 № 149 та інструменту «Червоні прапорці»⁴⁵. Експерти оцінювали п'ять напрямів розвитку:

- **когнітивний розвиток** – навички вирішення проблем, навчання, короткострокова та довготривала пам'ять;
- **мова та її розуміння** (експресивна та рецептивна мова) – уміння спілкуватися і бути зрозумілим іншими, навички підтримки розмови, здатність розуміти слова, команди, фрази й уривки;
- **крупна та дрібна моторика** – використання великих м'язів шиї, рук, ніг, спини, тулуба для ефективного пересування; використання рук, пальців і зап'ястка для виконання складних завдань, таких як їжа з посуду, малювання, письмо, використання інструментів на зразок ножиць, клавішних тощо;
- **соціально-емоційний розвиток та психічне здоров'я** – почуття благополуччя і самоповаги (наприклад, позитивний погляд на життя з більш реалістичним розумінням власних сильних і слабких сторін), ставлення до братів і сестер, батьків, друзів і близьких родичів з радістю і любов'ю, співчуття до інших, навчання регулювання таких складних емоцій, як гнів, розчарування, смутку; включення соціально-емоційного розуміння в поведінку для навичок самодисципліни;
- **адаптивний розвиток** – навички, необхідні для гігієни, одягання, пов'язані з веденням домашнього господарства, приготуванням їжі, прибиранням тощо.

За результатами оцінки Пілоту, майже всі вихованці у п'яти будинках дитини мали затримку розвитку: понад 90 % дітей у Криворізькому, Кременчуцькому та Херсонському будинках дитини, 86 % – у Кам'янському та 77 % – у Дніпропетровському (Рис. 24). Аналіз соматичного та неврологічного здоров'я дітей дав можливість відокремити дітей із затримкою розвитку у сполученні з порушенням стану здоров'я від дітей, затримка розвитку яких була винятково наслідком депривації.

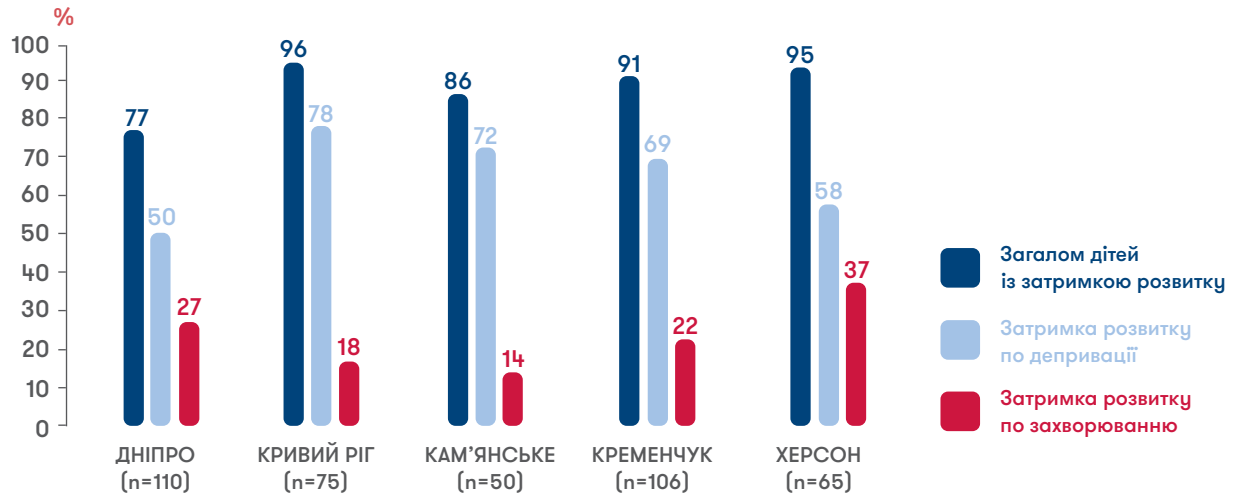


Рисунок 24. Структура затримки розвитку серед вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей залежно від наявності соматичної/неврологічної патології, %

Визначення частоти затримки розвитку за окремими сферами надає можливість планувати послуги, необхідні для абілітації та реабілітації дітей з будинків дитини, які зазнали впливу депривації. Як показує аналіз, діти найбільше відстають саме за сферами, які відображають негативний вплив середовища будинків дитини: соціоемоційний розвиток, спілкування/комунікації та когнітивний розвиток (Рис. 25).

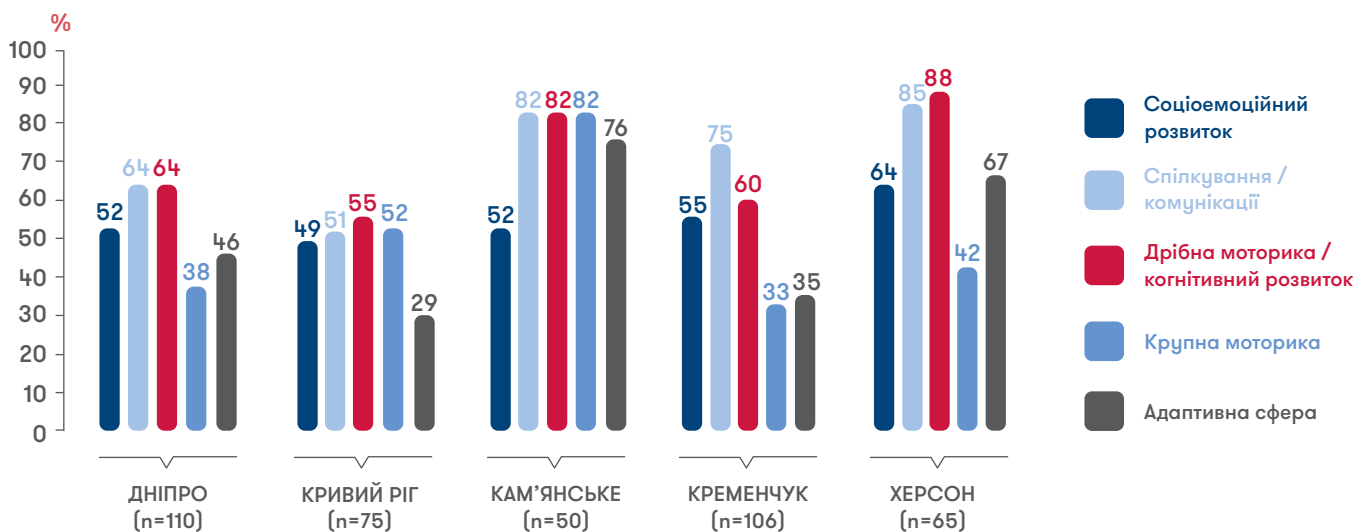


Рисунок 25. Структура затримки розвитку серед вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей за основними сферами, %

У всіх будинках дитини простежується тенденція до збільшення порушень розвитку в міру зростання дитини (вік), що вказує про несприятливе для розвитку дитини середовище, в якому вона перебуває. Великий відсоток дітей з порушенням когнітивного розвитку може свідчити про формування незворотних змін функції мозку при депривації. Вплив депривації віддзеркалює й порушення інших сфер розвитку, особливо соціоемоційної та комунікаційної. Попри відставання саме в цих сферах, проведення рутинного скринінгу на розлади аутистичного спектру, регламентованого наказом МОЗ України від 15.06.2015 № 341, не забезпечено жодним будинком дитини.

Визначення порушень сфер розвитку у дітей дало змогу емпірично визначити потребу в послугах фахівців, яких потребують діти раннього віку в будинках дитини (фізичного терапевта, ерготерапевта, логопеда, педагога, психолога дитячого тощо). Більшість дітей потребують послуг одночасно трьох або більше фахівців (Табл. 4).

Таблиця 4. Потреби вихованців будинків дитини в послугах реабілітації

	Дніпро (n=110)		Кривий Ріг (n=73)		Кам'янське (n=50)		Кременчук (n=106)		Херсон (n=65)	
	осіб	%	осіб	%	осіб	%	осіб	%	осіб	%
Кількість дітей, які потребують послуг різних фахівців з реабілітації										
Фізичного терапевта	49	58	51	70	37	74	68	64	49	75
Ерготерапевта	40	47	25	34	30	60	59	56	34	52
Логопеда	66	78	69	95	43	86	77	73	57	88
Педагога	85	100	73	100	45	90	82	77	52	80
Психолога дитячого	12	14	22	30	30	60	67	63	39	60
Частота потреби дітей у послугах різних фахівців з реабілітації водночас										
1 фахівець	2	2	2	3	5	10	5	5	4	6
2 фахівці	27	25	4	5	3	6	14	13	6	9
3 фахівці	65	59	34	47	9	18	11	10	16	25
4 фахівці	14	13	17	23	16	32	10	9	12	18
5 фахівців	-	-	16	22	17	34	48	45	22	34

Загальною тенденцією в аспекті реабілітації у всіх будинках дитини є застосування для більшості дітей медичних технік (УФО, масаж, електрофорез, Дарсонваль, озокерит, парафін, електросон) та лікарських засобів, які не мають достатнього рівня доказовості для їх застосування (когнум, цинаризин, кортексин, агвантар, нообут, пірацетам, аміналон, елеутерокок, валеріана, нейроксон).

СЛІД ЗАУВАЖИТИ, ЩО БІЛЬШОСТІ ВИХОВАНЦІВ (86 %) У П'ЯТИ БУДИНКАХ ДИТИНИ МЕДИЧНА ДОПОМОГА МОЖЕ НАДАВАТИСЯ АМБУЛАТОРНО;

тільки 57 дітей (14 %) можуть потребувати резиденції, послуги перепочинку і стаціонарної педіатричної паліативної допомоги внаслідок комплексних захворювань.

БАТЬКИ ДІТЕЙ, ФАКТОРИ СІМ'Ї ТА СЕРЕДОВИЩА

ХАРАКТЕРИСТИКА ДОМОГОСПОДАРСТВ

Більшість сімей вихованців Криворізького і Кам'янського будинків дитини, з якими вдалося зустрітися, постійно проживали в тих самих населених пунктах, де розташовано заклади (6 із 7 сімей та 9 із 14 сімей відповідно) (Рис. 26). Обернена ситуація у Кременчуцькому та Дніпропетровському будинках дитини, де значно більше сімей мешкали в інших населених пунктах (18 із 22 сімей та 18 із 26 сімей відповідно), в основному в сільській місцевості.

Усюди сім'ї переважно було представлено біологічними матерями або біологічними батьками, які проживали з постійним партнером, що не мав спорідненості з дитиною із закладу, або спільно з іншими родичами (Рис. 27). Сім'ї, де були присутні обое батьків, частіше зустрічалися серед вихованців Дніпропетровського та Херсонського будинків дитини. У третині відвіданих сімей вихованців Дніпропетровського, Криворізького та Кременчуцького будинків дитини проживали інші неповнолітні діти – біологічні брати й сестри дітей, влаштованих до закладу, або діти постійного партнера біологічної матері/батька (Рис. 28). Серед сімей вихованців Кам'янського будинку дитини частка сімей з неповнолітніми дітьми у структурі домогосподарства була вищою – половина опитаних сімей; а серед сімей Херсонського будинку дитини – усі сім'ї. Великі домогосподарства, коли разом проживали троє чи більше дорослих і неповнолітні діти, частіше зустрічалися у Дніпропетровському та Кременчуцькому будинках дитини – близько третини сімей (Рис. 29). Вибірка сімей вихованців Криворізького будинку дитини відрізняється від інших тим, що тут майже половина опитаних сімей (три з семи) складалися тільки з одного дорослого.

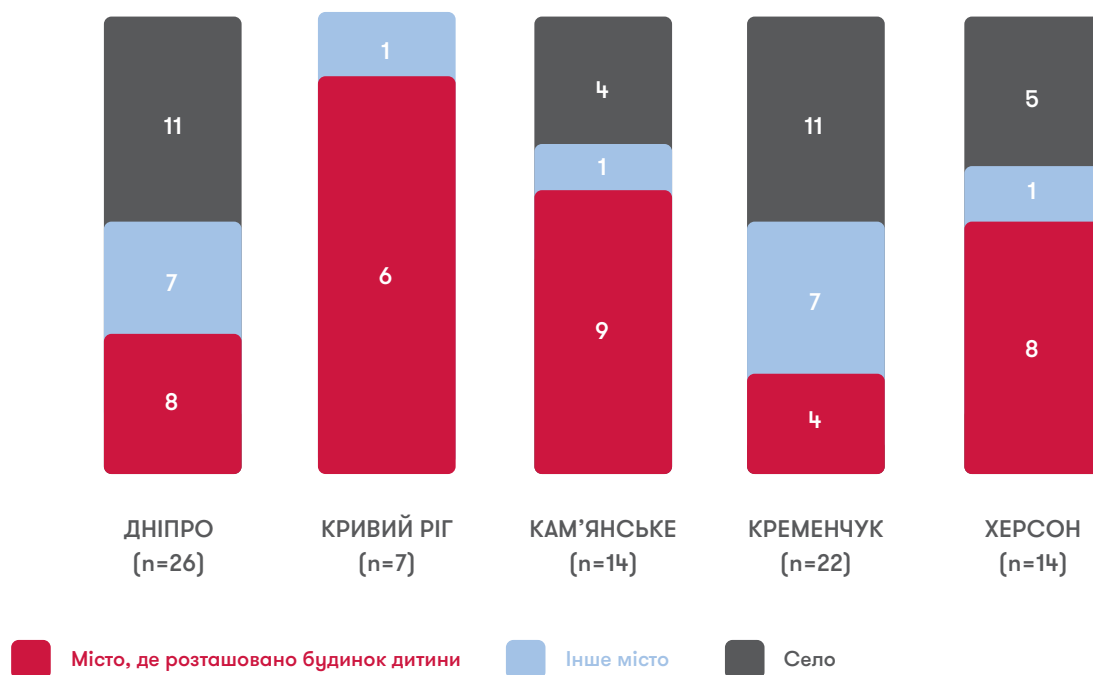


Рисунок 26. Тип населеного пункту, де проживали сім'ї вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей

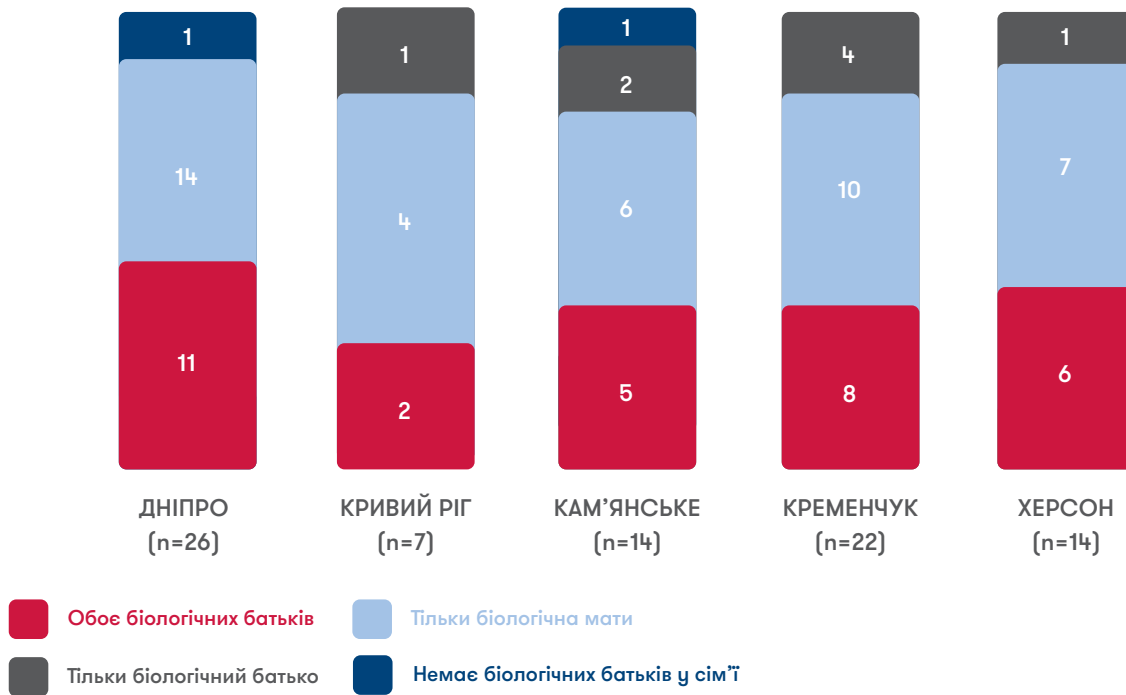


Рисунок 27. Наявність біологічних батьків у сім'ях вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей

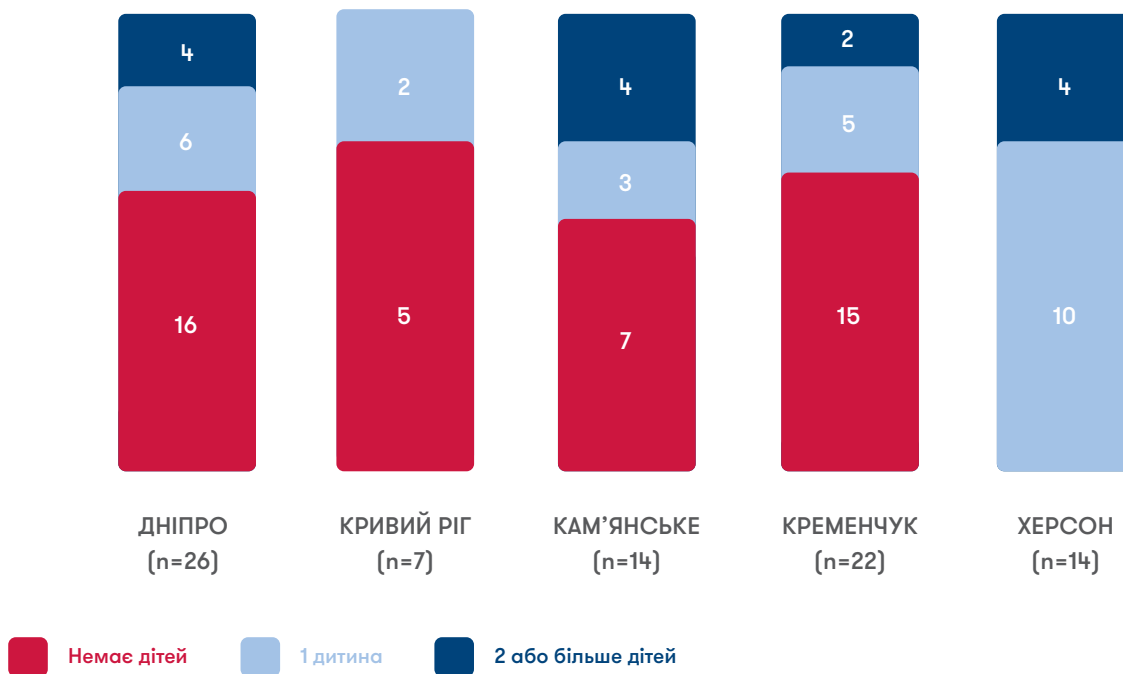


Рисунок 28. Кількість неповнолітніх дітей – братів/сестер дитини у структурі домогосподарств сімей вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей

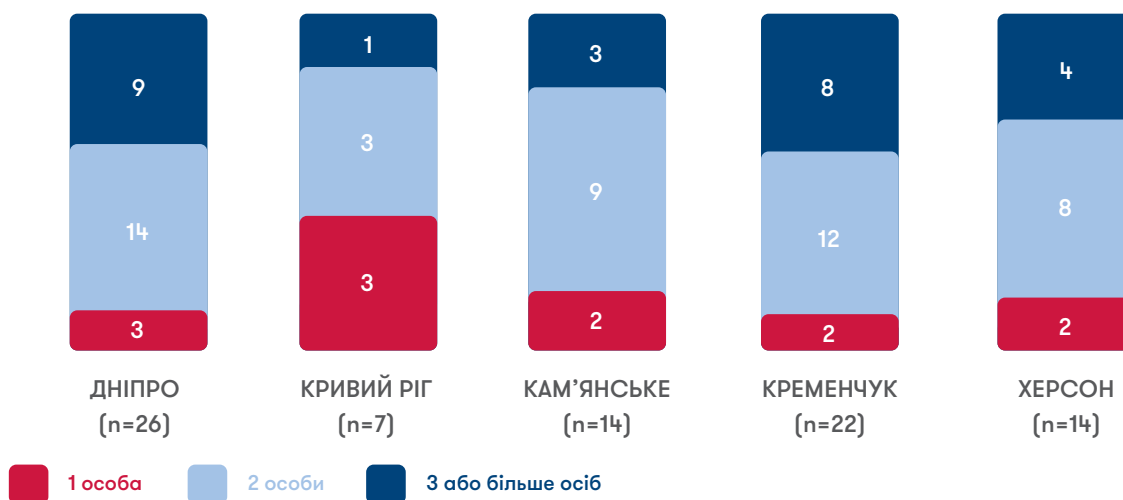


Рисунок 29. Кількість дорослих у структурі домогосподарств сімей вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, сімей

ХАРАКТЕРИСТИКИ ЖИТЛА

Відсутність прийнятних житлових умов – одна з основних офіційних причин влаштування дитини до закладу, за даними особових справ дітей. Візити в сім'ї продемонстрували, що ця проблема справді є критичною, особливо серед сімей вихованців Дніпропетровського, Криворізького та Херсонського будинків дитини. Основна частка сімей вихованців цих закладів не мали власного житла та проживали в будинках чи квартирах родичів, друзів або співмешканців, гуртожитку, соціальному житлі або орендували житло (Рис. 30). Серед орендованого житла переважала оренда кімнат, а не квартири / будинку загалом. Тільки у вибірці сімей вихованців Дніпропетровського будинку дитини були сім'ї, які проживали в соціальному житлі чи тимчасових центрах, таких як центр матері та дитини; це можна пояснити кращою доступністю таких послуг в обласному центрі.

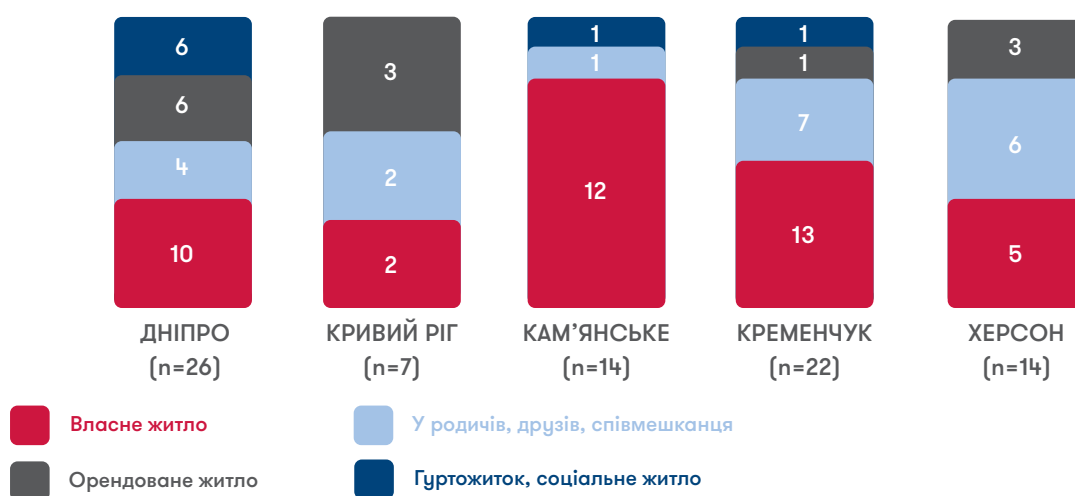


Рисунок 30. Тип житла, де проживали сім'ї вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей

Під час опитування сімей вдалося відвідати не всі місця їхнього проживання. Тільки у вибірці сімей вихованців Кам'янського та Херсонського будинків дитини вдалося оглянути житло майже всіх сімей (13 із 14 та 11 із 14 відповідно); щодо сімей вихованців інших закладів фахівці отримали доступ до житла половини сімей, залучених до дослідження. Сім'ї, які мешкали в орендованому житлі, гуртожитку чи житлі родичів, були менш схильні надавати згоду на відвідання житла. Загалом близько половини оглянутих приміщень сімей мали незадовільні житлові умови для проживання з дитиною. Кращою ситуація була в сім'ях вихованців Кам'янського та Херсонського будинків дитини, де приблизно дві третини оглянутого житла було визнано прийнятним для проживання дітей. Найпоширенішою проблемою був антисанітарний стан приміщення. В окремих випадках житло мало пошкодження, які вимагають капітального ремонту і наражають на небезпеку, або були відсутні умови для приготування та зберігання їжі.

«

Біологічна мати дитини не має власного житла. Після народження дитини деякий час проживала у своєї подруги, потім її попросили звільнити житло. Вона потрапила з дитиною до лікарні, звідки її забрали до будинку дитини.

»

Опис ситуації соціальним фахівцем за результатами візиту до матері дитини з Дніпропетровського будинку дитини

«

Біологічна мати мешкає в старому будинку, що надали їй родичі. У цьому будинку тривалий час ніхто не жив, там відсутні вода, газ та опалення, нема кухонної плити, холодильника, потребують заміни вікна та двері. Вона не отримує державної соціальної допомоги і не працює. Біологічний батько проживає окремо і має іншу сім'ю, вони розлучені.

»

Опис ситуації соціальним фахівцем за результатами візиту до батьків дитини з Криворізького будинку дитини

«

Квартира брудна, старі, розвалені меблі. У холодильнику немає дверей. Одне вікно вибите. Мати курить у квартирі, може курити прямо у ліжку. Раніше сім'ї допомагали волонтери навести лад у кімнатах, але з часом вона знову засмічувалась, тому люди перестали допомагати. Залежностей жінка не має, але утримувати житло в чистоті не здатна.

»

Опис ситуації соціальним фахівцем за результатами візиту до біологічної матері дитини з Кам'янського будинку дитини

ЗАЙНЯТИСТЬ І МАТЕРІАЛЬНЕ СТАНОВИЩЕ

Усі відвідані сім'ї мали скрутне матеріальне становище та стикалися з проблемою безробіття. Так, поширеною була ситуація, коли у великому домогосподарстві працював тільки один дорослий (Рис. 31). Серед опитаних були й сім'ї, де жоден з членів домогосподарства впродовж останнього року не мав заробітку і вони повністю залежали від соціальної допомоги чи допомоги друзів / родичів (4 сім'ї з вибірки Дніпропетровського будинку дитини, 2 – з Криворізького, 1 – з Кам'янського, 3 – з Кременчуцького). Навіть серед сільських сімей не всі мали в наявності земельну ділянку, де б могли вирощувати фрукти та овочі й таким чином зменшити тягар бідності. Окремі сім'ї мали ділянку, проте не підтримували її, не займалися садівництвом чи городництвом. Наприклад, серед сільських сімей вихованців Дніпропетровського будинку дитини тільки 6 з 11 сімей мали свій город чи сад і доглядали їх.

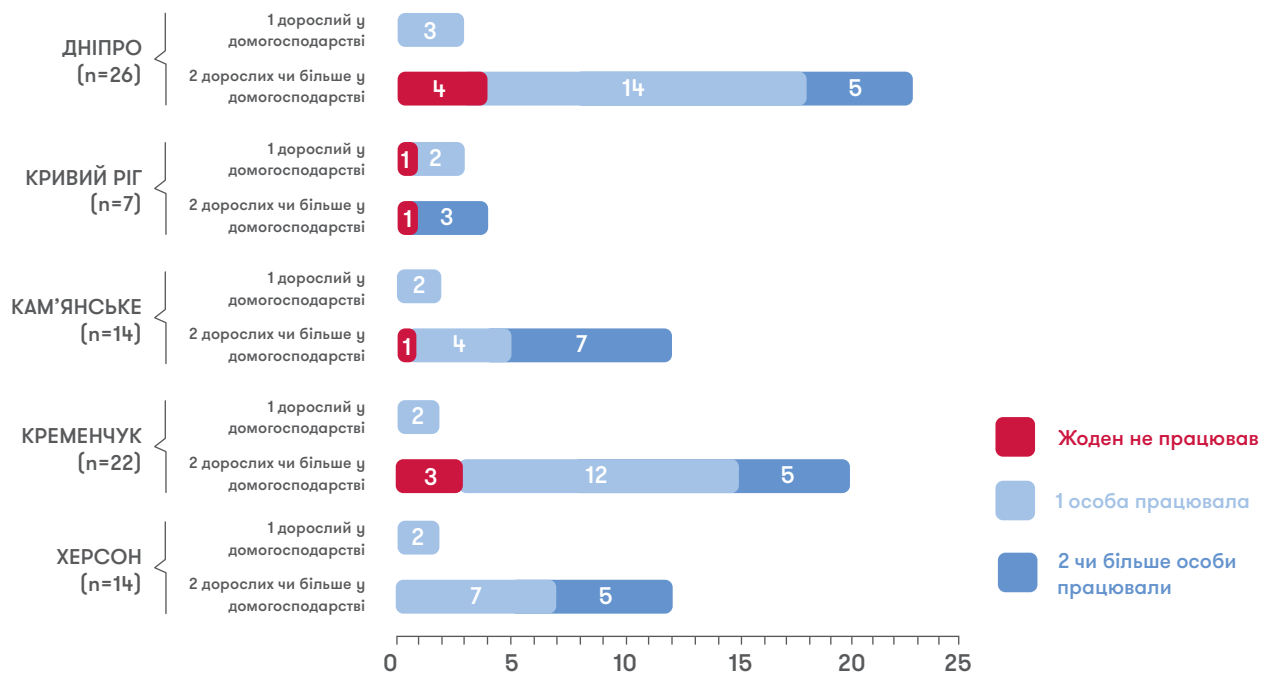
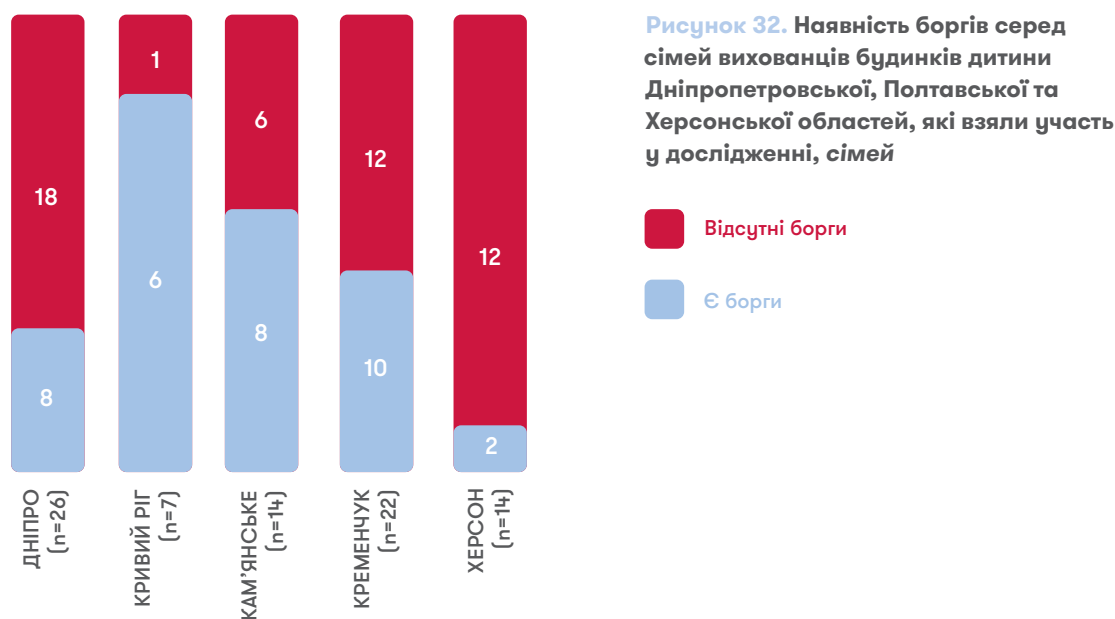


Рисунок 31. Кількість осіб у домогосподарстві, які за останні 12 місяців працювали і мали заробіток, залежно від кількості дорослих членів домогосподарства серед сімей вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей

Навіть за умови відсутності кредитів та своєчасної оплати комунальних послуг або взагалі необхідності сплачувати такі послуги, сім'ї все одно мали борги – позичали гроші у родичів, друзів чи сусідів. У вибірці сімей вихованців Криворізького будинку дитини тільки одна сім'я з шести повідомила, що не має боргів (Рис. 32). Серед сімей вихованців Дніпропетровського, Кам'янського та Кременчуцького будинків дитини від половини до двох третин опитаних сімей мали борги. В окремих випадках суми боргів перевищували сотні тисяч гривень, коли сім'ї брали декілька кредитів і не виплачували їх. Така ситуація спостерігалася в сім'ях, які зловживали алкоголем або наркотичними речовинами і не повною мірою розуміли, як будуть виплачувати кредити.



Соціальна допомога є одним із основних джерел доходу в багатьох сім'ях, особливо в сім'ях вихованців Кам'янського, Дніпропетровського та Херсонського будинків дитини (Табл. 6). Поширеними соціальними виплатами були пенсія за віком та по інвалідності, допомога при народженні дитини, допомога на дітей одиноким матерям. Батьки, які не отримували соціальної допомоги, часто просто не знали про доступні виплати та пільги або не знали, як оформити документи.

Таблиця 6. Структура видів соціальної допомоги, яку за останні 6 місяців отримували сім'ї вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей

	Дніпро (n=26)	Кривий Ріг (n=7)	Кам'янське (n=14)	Кременчук (n=22)	Херсон (n=14)
Отримували соціальну допомогу, в т. ч.:	17	3	13	13	10
Допомога у зв'язку з вагітністю та пологами	1	2	4	5	2
Допомога при народженні дитини	6	2	2	2	5
Допомога на дітей одиноким матерям	5	1	2	2	2
Допомога дитині померлого годувальника	-	-	1	-	1
Допомога на дітей, які виховуються у багатодітних сім'ях	1	-	2	-	-
Допомога малозабезпеченим сім'ям	2	-	1	2	2
Пенсія за віком	6	-	1	4	2
Пенсія по інвалідності	7	1	3	1	1
Допомога по безробіттю	-	-	1	1	1
Субсидії на оплату комунальних послуг	-	-	1	2	-
Стипендія	-	-	-	1	-

Окремі сім'ї повідомили про отримання благодійної допомоги від громадських чи релігійних організацій за останні шість місяців: 6 з 26 сімей вихованців Дніпропетровського будинку дитини, 3 з 7 сімей вихованців Криворізького будинку дитини, 2 з 14 сімей вихованців Кам'янського будинку дитини та 3 з 14 сімей вихованців Херсонського будинку дитини. Як правило, це були продукти харчування та речі для дітей. Слід відмітити, що за результатами опитування майже не було сімей, які вважали, що така ситуація (скрутне матеріальне становище і залежність від соціальної допомоги) заважає їм піклуватися про дитину і є причиною її влаштування до закладу. Тільки деякі батьки вказали, що їхня фінансова ситуація не дозволяє здійснювати догляд за дитиною.

СТАН ЗДОРОВ'Я БАТЬКІВ/ОПІКУНІВ ТА ПОВЕДІНКОВІ ФАКТОРИ РИЗИКУ

За результатами візитів у сім'ї було встановлено, що деякі з батьків / опікунів не могли піклуватися про дітей через власний стан здоров'я. Загалом від третини до половини сімей дітей з будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей мали дорослих членів домогосподарства з фізичною чи психічною інвалідністю, хронічною хворобою або травмою (Рис. 33).

Зафіксовано випадки, коли один чи обое з батьків/опікунів мали психічні розлади, в основному – розумову відсталість, та не усвідомлювали наявних проблем повною мірою. У двох сім'ях з вибірки Кам'янського будинку дитини (одна сім'я з одинокою матір'ю, друга – з самотнім батьком) дітей було влаштовано до закладу через те, що батьки захворіли на туберкульоз і їх було госпіталізовано на тривалий період часу. Сім'ї, що стикнулися з проблемою туберкульозу, говорили, що мають надати довідку службі у справах дітей про успішне завершення лікування і тільки після цього можуть забрати дітей. Це суперечить принципам ВООЗ щодо максимально широкого впровадження амбулаторних моделей лікування туберкульозу і запобігання роз'єднанню сімей на тривалий період через туберкульоз⁴⁶, адже після двох тижнів успішного лікування людина з відкритою формою туберкульозу вже не є бактеріовиділювачем і не несе загрози інфікуванню інших.

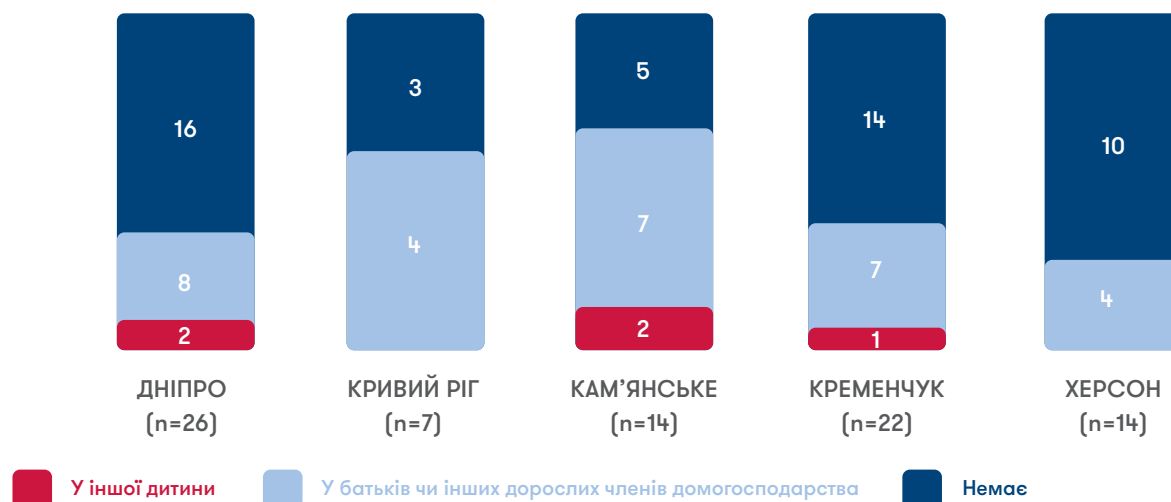


Рисунок 33. Наявність у члена (членів) домогосподарства фізичної/психічної інвалідності, хронічної хвороби або травми серед сімей вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей

«

Біологічній матері дитини 25 років, і вона має інвалідність через розумову відсталість.

Жінка зростала в інтернаті. Зі слів співробітників служби у справах дітей, вона періодично має загострення хвороби і лікується у стаціонарі психіатричної лікарні. Загалом у жінки троє дітей. Найстаршу доньку вона влаштувала у будинок дитини за порадою служби у справах дітей у семимісячному віці, оскільки дівчинці на той час потрібна була дорога операція, яку можна було зробити у закладі за рахунок державних коштів. Другу дитину мати сама принесла у службу: «Заберіть, бо загублю її». Третю дитину жінка також передала службі відразу після народження. Зараз живе із співмешканцем, який є батьком двох молодших дітей. Співмешканець періодично б'є жінку. Також він бере кредити на її документи.

»

Опис ситуації соціальним фахівцем за результатами візиту до батьків дитини з Кам'янського будинку дитини

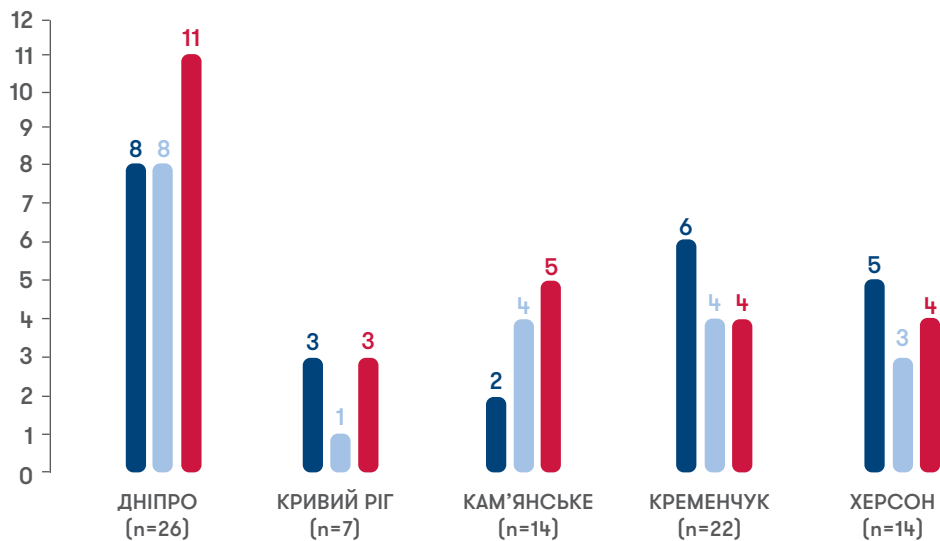
«

Діти потрапили до будинку дитини, коли батько перебував на лікуванні в стаціонарі, а мати поїхала до нього, щоб доглянути після операції. З дітьми була бабуся, яка вранці пішла на роботу, мати в той час поверталася з лікарні додому. Якийсь час діти були самі вдома, плакали і вийшли надвір. Про цю ситуацію повідомили сусіди в службу у справах дітей. Зараз батьки працюють на сезонних роботах, хочуть офіційно працевлаштуватися. Сім'я дуже хоче скоріше забрати дітей: бояться, що їх можуть усиновити

»

Опис ситуації фахівцем за результатами візиту до батьків дитини з Херсонського обласного будинку дитини

Серед поведінкових факторів ризику основним було зловживання алкоголем, яке в окремих випадках поєднувалося з насильством до інших членів домогосподарства, включаючи дітей. Тільки в одній сім'ї дитини з Криворізького будинку дитини у матері були ознаки зловживання психоактивними речовинами, за свідченням соціального фахівця, який брав участь у візитах до сімей. Інтерв'ю з представниками сімей продемонстрували, що стикатися з проблемою алкогольної залежності насправді можуть більше сімей, ніж це було зазначено в особових справах дітей або за словами самих респондентів. Наприклад, серед сімей вихованців Дніпропетровського будинку дитини 8 з 26 сімей у вибірці було відмічено як сім'ї, де зловживання алкоголем стало причиною вилучення дитини, стільки ж сімей вказали, що така проблема є й нині, проте, за спостереженням соціального фахівця, 11 сімей мали принаймні одного члена домогосподарства, який зловживав алкоголем (Рис. 34). Якщо спиратися на висновки соціальних фахівців, третина сімей у вибірці з п'яти будинків дитини мали членів домогосподарства, які зловживали алкоголем.



- Дитина була влаштована через зловживання алкоголем чи наркотичними речовинами, за документацією будинку дитини або словами батьків
- Член домогосподарства на момент дослідження страждав від зловживання алкоголем або наркотичними речовинами, за оцінкою респондента із сім'ї
- Є ознаки зловживання алкоголем / наркотичними речовинами, за висновком соціального фахівця

Рисунок 34. Кількість сімей, де офіційною причиною влаштування дітей було зловживання алкоголем / наркотичними речовинами з боку батьків, та кількість сімей, де цей чинник був на момент дослідження, серед сімей вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні

«

У сім'ї не було умов для проживання з дитиною. Маму з дитиною влаштували до лікарні на півтора місяця до покращення умов проживання. Соціальні працівники допомогли з оформленням документів на дитину. В громаді допомогли з орендою житла. Умови покращилися, і близько місяця дитина проживала з батьками. Після того як вони отримали першу соціальну допомогу, почали пити. Одного дня мати у нетверезому стані нанесла ножове поранення батьку, який у цей час тримав на руках дитину. Дитина впала і отримала перелом кісток черепа, струс мозку. Мати не викликала нікого на допомогу. Батько зміг зателефонувати власнику житла, і той викликав швидку. Вже у лікарні мати покинула дитину, і згодом дитину влаштували в заклад.

»

Опис ситуації соціальним фахівцем за результатами візиту до батьків дитини з Дніпропетровського будинку дитини

«

Батько нещодавно лікувався від алкогольної залежності, але зірвався. Мати періодично йде з сім'ї, коли має запої. Як виявилось, дівчинка, яка залишилася в сім'ї, вже декілька днів не жила вдома, оскільки батько її вигнав. Вона перебувала у сусідки, що є завучем місцевої школи. Служба у справах дітей планує готувати документи на позбавлення батьківських прав. За словами представника служби, раніше цього не робили, оскільки нікуди було розміщувати дітей.

»

Опис ситуації соціальним фахівцем за результатами візиту до батьків дітей з Кам'янського будинку дитини

«

Біологічна мати була роздратована, казала: «Чого саме у нас забрали дітей? Інші п'ють ще більше, не дивляться взагалі за дітьми, і нічого. Ніхто нічого не робить. У мене мати пила, бабка пила. Нічого! Я ж якось виросла!

»

Опис ситуації фахівцем за результатами візиту до батьків дитини з Кременчуцького будинку дитини

«

Батько дитини досі має проблеми з алкоголем, вчиняє насильство щодо матері. Ще у нього затримка психічного розвитку. Бабуся дитини з боку матері пропонувала забрати дитину та дочку до себе в іншу область. Проте під натиском батька мати відмовилася. У батька є ще троє дітей, щодо яких його вже позбавили батьківських прав.

»

Опис ситуації фахівцем за результатами візиту до батьків дитини з Херсонського обласного будинку дитини

Результати дослідження демонструють, що багато батьків та матерів вихованців будинків дитини самі мали досвід проживання в інтернатному закладі. Так, у вибірці сімей вихованців Криворізького та Кам'янського будинків дитини половина сімей мали дорослих членів домогосподарства з таким досвідом, а серед сімей вихованців Дніпропетровського та Кременчуцького будинків дитини – третина сімей (Рис. 35). Існують докази, що дітям, які зростали в інституціях, важко сформувані життєві орієнтири, вони не завжди набувають усіх необхідних навичок для соціальної інтеграції; відсутність значущої особи в житті дитини та нестача підтримки негативно впливають на розвиток емоційної прихильності⁴⁷. У деяких членів домогосподарства, які мали досвід проживання в інтернатному закладі й самі влаштували свою дитину за заявою, була думка, що це був єдиний вихід, особливо в умовах відсутності житла чи необхідності дороговартісної медичної допомоги для дитини. Інколи члени домогосподарства з досвідом проживання в дитячому закладі висловлювали «споживацьку» позицію: якщо держава утримує інтернати, то цим треба користуватися в разі нестачі ресурсів і це є кращим для дитини, ніж перебування в сім'ї, яка не може забезпечити базові потреби.

⁴⁷ / Browne K, Hamilton-Giachritsis C, Johnson R, Ostergren M. Overuse of institutional care for children in Europe. *Child-Care Health and Development*. 2006; 32(4):502.

«

О. проживала у дитячому будинку з народження до 18 років. У неї було десять братів і сестер, батьки зловживали алкоголем і померли. Вона теж мала проблеми з алкоголем, зараз вже другий рік не п'є. Жалкує, що дитинство пройшло в інтернаті. Зараз проживає із чоловіком та другою дитиною у родичів з боку чоловіка. На перший погляд хвилюється за дитину. Водночас вона декілька разів сама приводила дітей у службу у справах дітей і залишала їх там.

»

Опис ситуації соціальним фахівцем за результатами візиту до батьків дитини з Дніпропетровського будинку дитини

«

Біологічним батькам по 20 років, вони одружені. За словами спеціаліста служби у справах дітей, поки мати жінки працювала в іншій країні, подружжя продало будинок в Кам'янському і переїхало жити в село. Так як умови були погані, мати жінки порадила влаштувати дитину в заклад. Зараз подружжя в поганих стосунках з матір'ю дружини, звинувачують її в тому, що віддали дитину. Натомість бабуся дитини звинувачує чоловіка своєї дочки у продажі будинку та втраті грошей. Сестра жінки виховувалася в цьому будинку дитини, і її мати не бачить в цьому нічого поганого: «Держава утримує – цим треба користуватися.

»

Опис ситуації соціальним фахівцем за результатами візиту до матері дитини з Кам'янського будинку дитини



* Серед сімей вихованців Кам'янського будинку дитини в одній сім'ї не знали, чи є такий досвід у членів домогосподарства.

Рисунок 35. Наявність досвіду проживання в дитячому інтернатному закладі серед членів домогосподарства сімей вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей

ПРИЧИНИ ВЛАШТУВАННЯ ДІТЕЙ ДО ЗАКЛАДУ

Приблизно у половині випадків причини влаштування дітей до закладу, які називали батьки, повністю збігалися з причинами, вказаними в особових справах дітей. Як і в офіційних документах, найпоширенішими причинами були відсутність житла та погані житлові умови, відсутність підтримки (одинокі матері), зловживання алкоголем / наркотичними речовинами з боку одного чи обох батьків або інших членів домогосподарств, фізична хвороба дитини, насильство та жорстоке поводження з дитиною. Як правило, батьки говорили про комплекс причин, а не один чинник. Сім'ї, які стикнулися з фізичними хворобами, інвалідністю дітей або інших членів господарства, також говорили про бідність, відсутність житла чи погані житлові умови, безробіття. Так, у Дніпропетровському будинку дитини в десяти особових справах було зазначено, що дитину влаштовано до закладу через бідність та відсутність належних умов для проживання, хоча батьки під час візитів говорили, що влаштували дитину через її фізичну хворобу або фізичну/психічну інвалідність самих батьків, а нестача ресурсів вже була наслідком цього чинника. У Кам'янському будинку дитини три сім'ї з 14 повідомили, що їхніх дітей влаштували до закладу через випадки насильства в родині, проте це не було відображено в особових справах, де офіційною причиною була бідність. Якщо в сім'ї були випадки зловживання алкоголем, члени домогосподарства також говорили про насильство по відношенню до дітей чи інших членів сім'ї, недбале ставлення до дітей як наслідок проблем з алкоголем.

ПОІНФОРМОВАНІСТЬ ПРО СТАН ЗДОРОВ'Я ДІТЕЙ

Якщо порівняти відповіді батьків щодо хвороб дітей та наявної медичної документації, можна побачити розбіжності. Ті батьки, які визнавали, що дитина хвора, не завжди були поінформовані повністю про її стан. В одному з інтерв'ю біологічна мати вихованця з Криворізького будинку дитини повідомила, що у дитини ВІЛ-інфекція, а в медичній документації цієї дитини не було жодної згадки про це, тільки було зазначено затримку розвитку. Інша мати вихованця з Криворізького будинку дитини говорила, що дитина часто хворіє на гострі респіраторно-вірусні інфекції, а загалом здорова, натомість медична карта включала декілька серйозних діагнозів, від психічного захворювання до новоутворення. У багатьох дітей, яких батьки вважали здоровими, у медичній документації було вказано неврологічні та/або серцево-судинні захворювання, затримку розвитку. Слід нагадати, що, за експертною оцінкою, в медичній документації будинків дитини часто наводилися «міфічні» діагнози, отже, не можна сказати, що всі батьки помилялися щодо стану здоров'я своїх дітей.

Загалом поінформованість про стан здоров'я залежала від частоти відвідування дитини: чим частіше батьки приїжджали до закладу, тим краще вони орієнтувалися в діагнозах, які було встановлено дитині.

СОЦІАЛЬНЕ ЗАЛУЧЕННЯ І СТАВЛЕННЯ В ГРОМАДІ

Сім'ї по-різному оцінювали рівень свого соціального капіталу – сусідських зв'язків, відносин з громадою. Загалом від половини (Дніпро, Кам'янське) до двох третин сімей (Кременчук) вважали, що можуть розраховувати на допомогу сусідів, якщо це буде необхідно. Як правило, сім'ї, що мали проблеми з алкоголем, наркотичними речовинами або психічну інвалідність, гірше оцінювали зв'язки з сусідами. Натомість сім'ї, де основною проблемою була бідність, погані житлові умови, були схильні більше покладатися на сусідів. У Дніпрі та Кам'янському тільки третина сімей відчували, що люди в громаді добре ставляться до них. Сім'ї, не задоволені ставленням громади, так само негативно оцінювали рівень комфортності проживання в громаді.

ВІДВІДУВАННЯ ДІТЕЙ У ЗАКЛАДАХ

Більшість сімей, з якими вдалося зустрітися, повідомили, що регулярно (щомісяця або частіше) відвідують дітей у будинку дитини: 17 із 26 сімей вихованців Дніпропетровського будинку дитини, 5 із 7 сімей – Криворізького, 10 із 14 сімей Кам'янського, 11 із 22 сімей – Кременчуцького та 7 із 14 сімей – Херсонського. Водночас, дані книг відвідування в закладах свідчать, що такі оцінки можуть бути завищеними. Батьки могли надавати соціально-схвальні відповіді, говорити, що часто відвідують дітей, хоча насправді відвідували їх рідше або не відвідували взагалі.

На думку сімей, основними перешкодами для відвідування дітей є графік чи формат роботи (сезонний заробіток на виїзді), незручне розташування закладу (далеко від місця проживання, незадовільне транспортне сполучення), догляд за іншими членами домогосподарства, проблеми зі здоров'ям. Проблема розташування закладу частіше піднімалася у вибірці сімей вихованців Дніпропетровського будинку дитини, оскільки там було багато сімей, що проживали за межами обласного центру. Необхідність догляду за іншими членами домогосподарства як причину невідвідування дітей називали переважно сім'ї вихованців закладів у Дніпрі та Кам'янському.

ПОТЕНЦІАЛ РЕІНТЕГРАЦІЇ ТА ПОТРЕБИ СІМЕЙ

Під час візитів у сім'ї фахівці з дослідницької команди оцінювали потенціал реінтеграції дітей у біологічні родини. Основними критеріями оцінки були: чи досі є актуальним для родини чинник, через який дитину було вилучено чи влаштовано за заявою до закладу; наскільки батьки мотивовані повернути дитину та чи роблять для цього необхідні кроки; яким є стан житла та чи придатний він до проживання дитини; чи працюють батьки та чи зможуть вони забезпечити сім'ю; чи є в родині фактори ризику, пов'язані з поведінкою чи станом здоров'я, такі як зловживання алкоголем або наркотичними речовинами, насильство, недієздатність через психічне захворювання тощо.

Результати таких візитів були невтішними. Хоча реінтеграція є пріоритетною порівняно з іншими альтернативами вибуття дітей з будинків дитини, такими як усиновлення і влаштування в сімейні форми виховання (ДБСТ, прийомні сім'ї), дуже незначна кількість сімей мала високу ймовірність повернути дитину додому. В багатьох сім'ях основна причина влаштування дитини до закладу все ще залишалася актуальною. Висока ймовірність реінтеграції дитини була приблизно у третини відвіданих сімей вихованців Криворізького, Кам'янського, Кременчуцького та Херсонського будинків дитини, а серед сімей вихованців Дніпропетровського будинку дитини – тільки у кожній десятій сім'ї (**Табл. 7**). Решта сімей мали серйозні проблеми, які потребували залучення соціального працівника. У 35 з 83 сімей вихованців п'яти будинків дитини, де залишалися й інші діти, обставини потребували втручання служб у справах дітей та потенційно – позбавлення батьківських прав.

Таблиця 7. Потенціал реінтеграції дітей у біологічну родину, за результатами експертної оцінки сімей вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей

	Дніпро		Кривий Ріг		Кам'янське		Кременчук		Херсон	
	сімей	дітей	сімей	дітей	сімей	дітей	сімей	дітей	сімей	дітей
Усього відвідали	26	29	7	10	14	19	22	29	14	18
Висока ймовірність реінтеграції	3	4	2	2	5	5*	6	7	5	7
Висока ймовірність влаштування під опіку рідного дядька	-	-	-	-	1	2	-	-	-	-
Мають серйозні або дуже серйозні проблеми, які потребують втручання	23	25	5	8	8	12	16	22	9	11
3 них: ситуація критична і, ймовірно, необхідно буде ініціювати позбавлення батьків батьківських прав	13	14	4	7	6	9	8	12	4	4

* Одну дитину з цих п'яти було реінтегровано в родину за час проведення дослідження.

Слід відзначити, що за результатами опитування майже всі сім'ї озвучували наміри забрати дитину із закладу (19 із 26 сімей вихованців Дніпропетровського будинку дитини, 7 із 7 сімей вихованців Криворізького будинку дитини, 12 із 14 сімей вихованців Кам'янського будинку дитини, 20 із 22 сімей вихованців Кременчуцького будинку дитини та 13 із 14 сімей вихованців Херсонського будинку дитини). Проте набагато менше з них співпрацювали з соціальними працівниками та службою у справах дітей і намагалися вирішити складні життєві обставини, які призвели до влаштування дитини до закладу. Багато сімей насправді вже давно не підтримували зв'язок з дітьми і залишалися законними представниками тільки на папері. Були і сім'ї, де, за оцінкою експертів, деклароване бажання повернути дитину виглядало нещирим, коли батьки більше були зацікавлені в отриманні соціальної допомоги на дитину, ніж у поверненні самої дитини.

«

Сім'я має п'ятеро дітей, з яких одна дитина була влаштована у прийомну родину, дві – у свого біологічного батька, який живе окремо від матері, вони навчаються в інтернаті. Про долю четвертої дитини мати не знала. П'ята дитина знаходиться у будинку дитини. Мати дуже агресивна, сказала, що бажає повернути дитину за умов, якщо їй будуть за це платити гроші. Байдужа до того факту, що старші діти в чужих сім'ях. Не пам'ятає, коли їх бачила.

»

Опис ситуації соціальним фахівцем за результатами візиту до матері дитини з Дніпропетровського будинку дитини

«

У зв'язку з фізичною інвалідністю дитини і смертю матері батько влаштував дитину до закладу. Бабуся цікавиться дитиною і відвідує її. Батько постійно працює, тому буває рідко. Вважає, що спільно з бабусяю зможе доглядати дитину, але не робить жодних кроків для оформлення необхідних документів. Мало володіє інформацією щодо правових аспектів ходу справи.

»

Опис ситуації фахівцем за результатами візиту до батька дитини з Херсонського обласного будинку дитини

Загалом представники сімей були схильні озвучувати три основні потреби: фінансову підтримку, доступ до спеціалістів, зокрема медичних працівників і педагогів, та вирішення житлових проблем. Рівень поінформованості сімей про наявні послуги був дуже низьким. Навіть у фінансових питаннях, які для багатьох були критичними, не всі знали, які соціальні виплати є можливими. Мало сімей розуміли, які є варіанти нефінансової допомоги. Коли у сімей запитували, яких послуг вони потребують, щоб піклуватися про дитину вдома, більшість із них говорили про послуги сімейного лікаря, інших медичних працівників та послуги дитячих садків, включаючи дитячі садки з яслами, в їхньому населеному пункті (**Табл. 8**). Дуже мало сімей називали реабілітаційний центр, інклюзивний дитячий садок / школу, групи підтримки, клуби батьків, психологічний та юридичний супровід, хоча за профілем сімей ці послуги були дуже актуальними. Сім'ї, що мали проблеми з алкоголем, майже не висловлювали потреби в послугах лікування алкогольної залежності.

Сім'ї, які повідомляли про конфлікти між членами домогосподарства або близького оточення, не вважали, що їм потрібні послуги медіації. Можна зробити висновок, що багато потреб є не усвідомленими або сім'ї просто не стикалися з такими послугами і не знали про них.

Таблиця 8. Розподіл відповідей на запитання «Які з перелічених послуг були б найбільш корисними Вашій родині в майбутньому, для того щоб забезпечити дитині належний догляд?» за результатами опитування сімей вихованців будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, які взяли участь у дослідженні, сімей

Назва послуги	Дніпро (n=26)	Кривий Ріг (n=7)	Кам'янське (n=14)	Кременчук (n=22)	Херсон (n=14)
Медичний заклад	19	3	5	5	11
Сімейний лікар	19	4	7	9	11
Дитячий садок	18	3	8	9	2
Дитячий садок з яслами	6	5	5	6	-
Соціальний працівник	4	2	5	3	-
Реабілітаційний центр	3	-	-	2	1
Інклюзивна школа	2	-	1	1	-
Дитячий садок з інклюзією	2	-	-	-	-
Групи взаємної підтримки	1	1	1	2	-
Денний догляд для дітей з інвалідністю	1	-	-	2	-
Курси/клуб для батьків	1	2	-	2	-
Муніципальна няня	1	-	-	-	-
Служба раннього втручання	1	-	-	-	-

ПОТЕНЦІАЛ БУДИНКІВ ДИТИНИ ЩОДО ТРАНСФОРМАЦІЇ В ЦЕНТР МЕДИЧНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ ТА ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

У цьому розділі наведено загальні дані про будинки дитини, наявні будівлі, їхній стан, структуру кімнат і відділень, фінансування і персонал, обладнання тощо. Також подано результати оцінки відповідності наявних матеріально-технічних, кадрових ресурсів та послуг вимогам, які висуваються до центру медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям віком 0–17 років⁴⁸. Як уже зазначалося раніше, Міністерством охорони здоров'я України реорганізація будинків дитини в такі центри розглядається як один із напрямів реформи системи охорони здоров'я.

ЗАГАЛЬНА ІНФОРМАЦІЯ ПРО БУДИНКИ ДИТИНИ

Усі п'ять будинків дитини збудовано за радянських часів, переважно в 1960–1970-х роках (Табл. 9). Кам'янський будинок дитини – найстаріший з п'яти, його будівлю зведено ще в 1930-і роки. На момент дослідження потреба в капітальному ремонті була найгострішою саме в цьому будинку дитини, зокрема потребувався ремонт даху, стін, утеплення приміщення.

Таблиця 9. Характеристики приміщень будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей

	Дніпро	Кривий Ріг	Кам'янське	Кременчук	Херсон
Рік побудови	1970	1977	1932	1979	1961
Рік останнього капітального ремонту	2000	2007	1979	2020*	2020*
Площа приміщень	1 основний корпус – 1 803 м ² .	Загальна площа – 2 448 м ² , у т. ч.: <ul style="list-style-type: none"> • основний корпус – 2 211 м²; • 7 павільйонів – 126 м²; • приміщення з погребом – 49 м²; • господарча будівля – 35 м²; • кіоск для сміття – 26 м². 	Загальна площа – 1 774 м ² , у т. ч.: <ul style="list-style-type: none"> • основний корпус – 1 610 м²; • гараж – 44 м²; • овочесховище – 42 м²; • 3 навіси – 78 м². 	Загальна площа – 4 603 м ² , у т. ч.: <ul style="list-style-type: none"> • 2 корпуси для дітей – 3 939 м²; • господарський корпус – 664 м². 	Загальна площа – 1 643 м ² , у т. ч.: <ul style="list-style-type: none"> • основний корпус – 1 089 м²; • пральня, бойлерна та мінікотельня – 216 м²; • 4 літні павільйони – 91 м²; • 5 гаражів – 247 м².

*Капітальний ремонт є у планах на 2020 рік.

⁴⁸ / Постанова Кабінету Міністрів України від 10.07.2019 № 675 «Про затвердження Положення про центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям»: URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/675-2019-%D0%BF>.

	Дніпро	Кривий Ріг	Кам'янське	Кременчук	Херсон
Площа подвір'я	10 346 м ²	7 830 м ²	5 800 м ²	1 877 м ²	6 930 м ²
Кількість ліжко-місць для дітей	105	100	75	120	80
Загальна кількість кімнат, у т. ч.:	48	96	104	241	47
Адміністративно-господарські кімнати	9	30	31	122	8
Кімнати для надання медичних послуг	3	11	14	10	3
Кімнати для занять із дітьми	12	28	32	78	13
Спальні кімнати для дітей	11	8	7	12	14
Суміщені душові та туалетні кімнати	13	2	-	10	5
Окремі душові кімнати	-	8	9	1	-
Окремі туалетні кімнати	-	9	11	8	4

Усі заклади розраховані на дуже велику кількість дітей – 100 і навіть більше осіб у трьох будинках дитини (Кременчуцькому, Дніпропетровському та Криворізькому) та 70–80 осіб у двох будинках дитини (Кам'янському і Херсонському). Водночас, на момент дослідження повна завантаженість була тільки у Дніпропетровському будинку дитини, навіть надмірна: в закладі перебувало на 10 дітей більше, ніж це передбачено.

Площа закладів варіює від 1 643 м² (Херсон) до 4 603 м² (Кременчук). Привертає увагу дуже велика площа Кременчуцького будинку дитини. Хоча заклад розрахований приблизно на ту саму кількість дітей, що й Дніпропетровський (120 та 105 дітей відповідно), загальна площа його приміщень у 2,5 раза більша. Водночас, Дніпропетровський будинок дитини має найбільшу серед п'яти закладів площу подвір'я; на цій площі є сад.

У всіх закладах мала кількість спальних кімнат для дітей, одна кімната розрахована в середньому на 10–12 дітей. У цьому контексті вирізняється Херсонський будинок дитини, де одна спальна кімната в середньому розрахована на шістьох дітей. Відповідно до Положення про центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям, в одній кімнаті має перебувати не більше двох дітей для проходження медичної реабілітації та однієї дитини – для отримання паліативної допомоги, із законними представником дитини або особою, яка бере участь у догляді за дитиною. При облаштуванні приміщень має бути враховано вік, стать, стан здоров'я та потреби дітей та їхніх сімей. Наразі жоден з п'яти закладів не відповідає таким вимогам, оскільки це не було передбачено Положенням про будинки дитини.

Усі заклади потребують адаптації для людей з особливими потребами. Пандуси встановлено тільки для входу до основної будівлі. У Кременчуцькому та Херсонському будинках дитини взагалі немає оснащення для входу до основної будівлі. Жодна духова чи туалетна кімната не пристосована для людей на візках: нема достатнього простору, раковин зі змінною висотою, спеціальних туалетів тощо. Кімнати для занять і медичних послуг також не відповідають принципам інклюзивності. Всі будівлі двоповерхові, проте ліфти не передбачені. В жодному закладі наявні плани на ремонт не включали створення інклюзивного простору.

ОРГАНІЗАЦІЙНА СТРУКТУРА

Заклади мають загалом подібну організаційну структуру, типову для будинків дитини: групи для дітей різного віку (до півтора року і старших) та різних груп здоров'я, приймально-діагностичне відділення, кабінети лікарів та спеціалістів із числа педагогічного персоналу, маніпуляційний і масажний кабінети, господарчі приміщення тощо. Основні відмінності полягали в переліку кабінетів спеціалістів, оскільки в закладах відрізнялася структура персоналу.

Будинки дитини Кривого Рогу та Кам'янського мали додаткові відділення, що надавали послуги іншим дітям, які не були вихованцями закладу. У Криворізькому будинку дитини є стаціонарне відділення для батьків дітей, де 10 ліжок було відведено для батьків. У Кам'янському будинку дитини діє денне відділення реабілітації. Ці додаткові відділення не увійшли до оцінки, оскільки не були предметом дослідження в рамках Пілоту.

Відповідно до Положення про центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям, основними структурними підрозділами центру мають бути приймально-діагностичне відділення, профільні відділення медичної реабілітації (неврологічне, сенсорне, опорно-рухове, фізіотерапевтичне та інші); відділення паліативної допомоги, включаючи мобільні служби паліативної допомоги, служби респіраторної підтримки, консультативні служби, денний стаціонар (хоспіс) тощо; адміністративно-управлінський відділ, господарсько-обслуговуючий та інші підрозділи. Для визначення готовності будинків дитини до трансформації експертами Пілоту було сформовано перелік із 50 кабінетів та відділень, які могли б використовуватися для надання послуг медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям відповідно до Положення. Найменшою мірою організаційній структурі центру медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям відповідав Дніпропетровський будинок дитини, де була тільки третина (18 з 50) кабінетів/відділень із запитуваного переліку. Решта закладів містили приблизно 50–60 % кабінетів/відділень, які могли б використовуватися для надання послуг медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям: 27 з 50 – у Кам'янському будинку дитини, 28 з 50 – у Кременчуцькому, 29 з 50 – у Криворізькому та 31 з 50 – у Херсонському. Слід вказати, що оцінена відповідність приміщень/відділень означає тільки наявність таких приміщень/відділень у організаційній структурі закладу, а не їхній стан та готовність до надання послуг за вимогами Положення про центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям (поєднання стаціонарної та амбулаторної допомоги, наявність кабінетів та послуг для дітей від народження до 17 років включно, забезпечення інклюзивного простору тощо). Усі будинки дитини, відповідно до статутів, працюють тільки з дітьми віком до чотирьох років (Кременчуцький – до шести років) і тільки у стаціонарних умовах, отже, їхня організаційна структура наразі не розрахована на ширшу вікову категорію отримувачів послуг та амбулаторні послуги.

ПОСЛУГИ, ЩО НАДАЮТЬСЯ В БУДИНКАХ ДИТИНИ

В умовах реформування системи охорони здоров'я, зокрема у рамках переходу від утримання мережі медичних закладів до закупівлі конкретних послуг, важливо було оцінити перспективу саме будинків дитини щодо надання послуг реабілітації та паліативної допомоги. Пілот оцінював наявність 55 типових послуг реабілітації, включаючи фізичну, медичну та психолого-педагогічну реабілітацію, послуги паліативної допомоги та амбулаторні послуги в будинках дитини. Пакети послуг реабілітації та педіатричної паліативної допомоги було розроблено командою Пілоту ще до затвердження вимог (специфікації) НСЗУ до таких пакетів⁴⁹, тому послуги медичної реабілітації і паліативної допомоги, визначені НСЗУ та Пілотом, відрізняються. Водночас, НСЗУ наголошує, що її вимоги є мінімальними, специфікують окремі важливі для програми медичних гарантій умови роботи надавачів за договором з НСЗУ і не є галузевими стандартами у сфері охорони здоров'я.

На додаток до переліку послуг, дослідницька команда збрала дані щодо рівнів охоплення послугами реабілітації та педіатричної паліативної допомоги за самодекларацією персоналу, залученого до таких послуг. Результати оцінки наведено в **Табл. 10**. Слід відзначити, що на момент оцінки заклади не мали типового переліку послуг, які вони надають. У всіх п'яти будинках дитини відсутні медичні інформаційні системи (МІС), не здійснюється облік послуг, що надаються. Отже, неможливо було об'єктивно оцінити рівні охоплення послугами та частоту їх надання.

Загалом у чотирьох будинках дитини надавалася тільки третина із запитуваного переліку послуг реабілітації та педіатричної паліативної допомоги – 17 з 55 у Дніпропетровському будинку дитини, 18 з 55 – у Кременчуцькому, 19 з 55 – у Кам'янському та 21 з 55 – у Херсонському. У цьому контексті вирізняється Криворізький будинок дитини, де надавалася половина (29 з 55) послуг із запитуваного переліку.

⁴⁹ / Специфікації та умови закупівлі пакетів медичних послуг, погоджені Міністерством охорони здоров'я України 21 січня 2020 року.
URL: <https://nszu.gov.ua/likar-2020>.

Таблиця 10. Середньомісячний рівень охоплення дітей послугами реабілітації та паліативної допомоги в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, за самодекларацією персоналу

	Дніпро (n=115)*		Кривий Ріг (n=77)*		Кам'янське (n=50)*		Кременчук (n=108)*		Херсон (n=65)*	
	осіб	%	осіб	%	осіб	%	осіб	%	осіб	%
Масажна терапія	41	36	77	100	22	44	36	33	35	54
Фізіотерапія	34	30	77	100	21	42	-	-	47	72
Фізична терапія (кінезотерапія)	67	58	77	100	12	24	20	19	18	28
Ерготерапія	95	83	12	16	-	-	-	-	-	-
Навчально- тренувальні заняття з фізичної культури та спорту	32	28	-	-	35	70	-	-	-	-
Консультування батьків	-	-	77	100	3	6	-	-	-	-
Профілактичні заходи	115	100	-	-	50	100	108	100	23	35
Замісна терапія	-	-	-	-	-	-	8	7	-	-
Психіатрична допомога	-	-	-	-	-	-	НВ	-	-	-
Медичний нагляд (лікарський або сестринський)	115	100	77	100	50	100	108	100	60	92
Обслуговування слухового апарату	-	-	2	3	-	-	-	-	1	2
Обслуговування кохлеарних імплантатів	-	-	2	3	-	-	-	-	-	-
Ортопедична корекція	-	-	77	100	2	4	8	7	-	-
Клінічне харчування	-	-	10	13	-	-	-	-	2	3
Психолого- педагогічне консультування	13	11	77	100	12	24	30	28	21	32
Психолого- педагогічна діагностика	18	16	77	100	22	44	60	56	65	100
Психолого- педагогічна корекція	60	52	77	100	45	90	60	56	65	100
Групове навчання (інтегроване/ інклюзивне)	78	68	30	39	45	90	15	14	4	6

*Кількість дітей у закладі на момент оцінки.

	Дніпро (n=115)*		Кривий Ріг (n=77)*		Кам'янське (n=50)*		Кременчук (n=108)*		Херсон (n=65)*	
	осіб	%	осіб	%	осіб	%	осіб	%	осіб	%
Індивідуальне навчання	115	100	70	91	50	100	15	14	-	-
Дистанційне навчання	-	-	30	39	-	-	-	-	-	-
Логопедична корекція	115	100	60	78	42	84	44	41	16	25
Психолого-педагогічний патронаж	75	65	-	-	-	-	-	-	-	-
Оцінювання та лікування болю паліативних хворих	-	-	5	6	2	4	-	-	-	-
Координація та комунікація щодо паліативної допомоги	-	-	30	39	-	-	-	-	4	6
Лікування симптомів паліативних хворих	-	-	30	39	3	6	4	4	4	6
Музична терапія для паліативних хворих	-	-	30	39	-	-	4	4	4	6
Ігротерапія для паліативних хворих	-	-	30	39	-	-	4	4	4	6
Ароматерапія для паліативних хворих	-	-	30	39	-	-	-	-	3	5
Послуга підтримки братів та сестер паліативних хворих	-	-	20	26	-	-	-	-	2	3
Спеціалізоване консультування батьків паліативних хворих	-	-	20	26	-	-	-	-	4	6
Спеціальне харчування (зондове)	8	7	20	26	-	-	4	4	4	6
Цілодобовий медичний догляд дітей з паліативними станами	8	7	30	39	3	6	4	4	4	6
Навчання батьків дітей з паліативними станами	-	-	20	26	-	-	-	-	-	-
Фізична терапія для паліативних хворих	8	7	30	39	3	6	4	4	-	-
Духовна підтримка паліативних хворих	-	-	-	-	1	2	-	-	-	-

*Кількість дітей у закладі на момент оцінки.

Привертає увагу той факт, що, за експертною оцінкою в рамках Пілоту, послуги реабілітації та паліативної допомоги отримувало менше дітей, ніж це потребувалося. Наприклад, у Дніпропетровському будинку дитини максимальну потребу в паліативній допомозі було оцінено у 18 дітей, а відповідно до обліку послуг такі послуги отримували восьмеро дітей. За інформацією персоналу Криворізького будинку дитини, до 30 дітей отримували послуги педіатричної паліативної допомоги: лікування симптомів та підтримувальну терапію (музичну терапію, ігротерапію, ароматерапію); проте тільки для п'яти вихованців здійснювалася оцінка болю. Отримано суперечливі дані щодо рівня охоплення послугами психолого-педагогічної діагностики та корекції в Кам'янському будинку дитини: за самодекларацією персоналу, діагностику проходить удвічі менше дітей, ніж корекцію. У Херсонському будинку дитини більше половини дітей мали потребу в послугах логопеда, водночас логопедичною корекцією було охоплено тільки чверть вихованців.

Результати оцінки свідчать, що заклади не повною мірою розуміють, що саме включають ті чи інші послуги. Визначені послуги не завжди узгоджувалися з наявними кадровими ресурсами та обладнанням. Наприклад, у всіх п'яти будинках дитини було обладнання для послуг респіраторної підтримки (апарати неінвазивної ШВЛ, кашлестимулятор, відсмоктувач, концентратор кисню); проте в закладах не повідомляли про надання таких послуг. Усі заклади вказали на широкий перелік послуг фізичної реабілітації, водночас у жодному з них не було фізіотерапевтів, фізичних терапевтів, ерготерапевтів чи спеціалістів з медичної реабілітації. Багато послуг надавалися медичними сестрами, і лише мала частка з них пройшли навчання щодо послуг медичної реабілітації та паліативної допомоги. За винятком Криворізького та Херсонського будинків дитини, в решті закладів педіатрична паліативна допомога фактично зводиться до цілодобового медичного догляду та зондового харчування.

ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ОБЛАДНАННЯМ І МАТЕРІАЛАМИ

У рамках Пілоту було розроблено примірний перелік обладнання та матеріалів, які може мати центр медичної реабілітації та паліативної допомоги. Важливо розуміти, що Пілот не оцінював, якою мірою матеріально-ресурсна база закладу відповідає стандартам будинку дитини. Натомість оцінювалося, якого обладнання будинок дитини потребуватиме у випадку реорганізації в центр медичної реабілітації та паліативної допомоги. Визначалося, яке обладнання було в наявності та чого бракувало для надання послуг респіраторної підтримки, фізичної реабілітації та ерготерапії, логопедичної корекції, ортопедичної допомоги, психологічної допомоги, навчання, пересування та підіймання, особистого простору. Рівень забезпечення обладнанням для надання послуг реабілітації та паліативної допомоги в будинках дитини наведено в **Табл. 11**.

Таблиця 11. Забезпеченість будинків дитини обладнанням для надання послуг реабілітації та паліативної допомоги

	Кількість типів у запитуваному переліку, одиниць	Кількість наявних типів обладнання в закладах, одиниць				
		Дніпро	Кривий Ріг	Кам'янське	Кременчук	Херсон
Обладнання для фізичної та ерготерапії	15	11	8	9	11	10
Обладнання для ортопедичної допомоги	5	0	5	0	1	1
Обладнання для гідротерапії (гідрокінезотерапії)	3	0	2	0	3	1
Обладнання для інтегративної (комплементарної) терапії	6	3	5	2	2	3
Обладнання для логопедичної корекції	7	3	5	3	3	1
Обладнання для психологічної допомоги	12	8	11	8	8	4
Обладнання для респіраторної підтримки	10	8	5	6	5	5
Обладнання для навчання	6	3	4	3	3	4
Обладнання для харчування	8	2	6	2	2	3
Обладнання для особистого простору/використання	21	5	10	6	4	7
Обладнання для пересування та підймання	4	3	3	3	3	3
Обладнання для пацієнтів	11	1	5	0	3	1
Обладнання маніпуляційної кімнати	4	1	3	1	3	3
Обладнання для холодової кімнати	3	0	0	0	0	0
Загалом	115	48	72	43	51	46

У всіх закладах найменшою мірою забезпечено обладнання для пацієнтів та індивідуального простору/використання. Слід відмітити, що наявне обладнання розраховано винятково на вікову категорію дітей, яку обслуговує заклад. У випадку реорганізації в центр медичної реабілітації та паліативної допомоги заклади потребуватимуть обладнання для дітей віком до 17 років.

КАДРОВИЙ ПОТЕНЦІАЛ

Розширення спектру послуг медичної реабілітації та педіатричної паліативної допомоги у будинках дитини не можливе без відповідних людських ресурсів. Щоб зрозуміти, яким є поточний потенціал закладів, було здійснено оцінку наявних кадрових ресурсів. У цьому розділі наводяться дані про штатні позиції і загальну кількість персоналу, а також детальні характеристики медичного і педагогічного персоналу. Аналіз медичного і педагогічного персоналу було здійснено на підставі офіційних документів – особових справ співробітників, посадових інструкцій тощо.

Штатний розпис та наявний персонал

У будинках дитини кількість фактичного персоналу була меншою за кількість позицій у штатному розписі (**Табл. 12**). Незаповненість ставок не обов'язково свідчить про нестачу персоналу. Подібно до інших закладів охорони здоров'я, які не було реорганізовано, штатні розписи будинків дитини формувалися на основі наказу МОЗ України від 23.02.2000 №33⁵⁰, який визначав нормативи посад для закладів на основі потенційної кількості дітей (фактично – кількості ліжок) незалежно від того, скільки дітей насправді отримували послуги. Специфікою цих штатних нормативів була велика частка адміністративно-господарського персоналу, хоча не завжди існувала така потреба. Наказ № 33 втратив чинність ще у 2016 р.⁵¹, але це не привело до перегляду та оптимізації штатів, оскільки система фінансування не дозволяла гнучкого планування штатних позицій. Керівник міг змінювати штатний розпис закладу лише в межах кошторисних призначень статті оплати праці та нарахувань. Через це штатні розписи не завжди відображають реальну потребу в кадрах.

Кількість персоналу у п'яти будинках дитини склала 712 осіб, з них 358 осіб виконували медичні та педагогічні функції.

⁵⁰ / Наказ МОЗ України від 23.02.2000 № 33 «Про примірні штатні нормативи закладів охорони здоров'я». URL: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/v0033282-00>.

⁵¹ / Наказ МОЗ України від 02.09.2016 № 928 «Про втрату чинності наказу Міністерства охорони здоров'я України від 23 лютого 2000 року № 33». URL: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/v0928282-16>.

Таблиця 12. Кількість персоналу за штатним розписом (ставок) та фактична (осіб) в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, за функціональними обов'язками, 2019 р.

	Дніпро		Кривий Ріг		Кам'янське		Кременчук		Херсон	
	ставок за штатним розписом	фактично працівників	ставок за штатним розписом	фактично працівників	ставок за штатним розписом	фактично працівників	ставок за штатним розписом	фактично працівників	ставок за штатним розписом	фактично працівників
Персонал, який виконує управлінські та адміністративні функції	10,5	11	4,5	4	4	4	14	14	8,5	10
Господарсько-обслуговуючий персонал	28,75	25	27,75	24	20,25	16	40,5	36	22,5	21
Персонал, який виконує медичні функції	71,5	58	56	39	52,25	39	94,5	84	48	47
Персонал, який виконує педагогічні функції	21,5	19	17	13	18,25	16	27,5	25	14,5	16
Персонал, який доглядає за дітьми (молодший медичний персонал)	35,5	25	43	28	37,25	28	65	58	55	52
Загалом	167,75	138	148,25	108	132	103	241,5	217	148,5	146

Відмінності в кількості персоналу серед п'яти будинків насамперед відображають варіації в кількості дітей, на яку розраховані заклади. Чим більше ліжко-місць у будинку дитини, тим більша кількість ставок і фізичних осіб персоналу. Так, у Кременчуцькому будинку дитини, який має 120 ліжко-місць для дітей, працювало 217 осіб персоналу, а в Кам'янському будинку дитини з 75 ліжко-місцями – 103 особи персоналу.

За винятком Херсонського будинку дитини, в решті закладів найчисельніша група працівників – це персонал, що виконує медичні функції: від 36 % (Кривий Ріг) до 42 % (Дніпро) від загалу персоналу; а на другому місці за чисельністю – молодший медичний персонал, який виконує функції догляду (від 18% у Дніпропетровському будинку дитини до 26–27 % у Криворізькому, Кам'янському та Кременчуцькому будинках дитини) (Рис. 36).

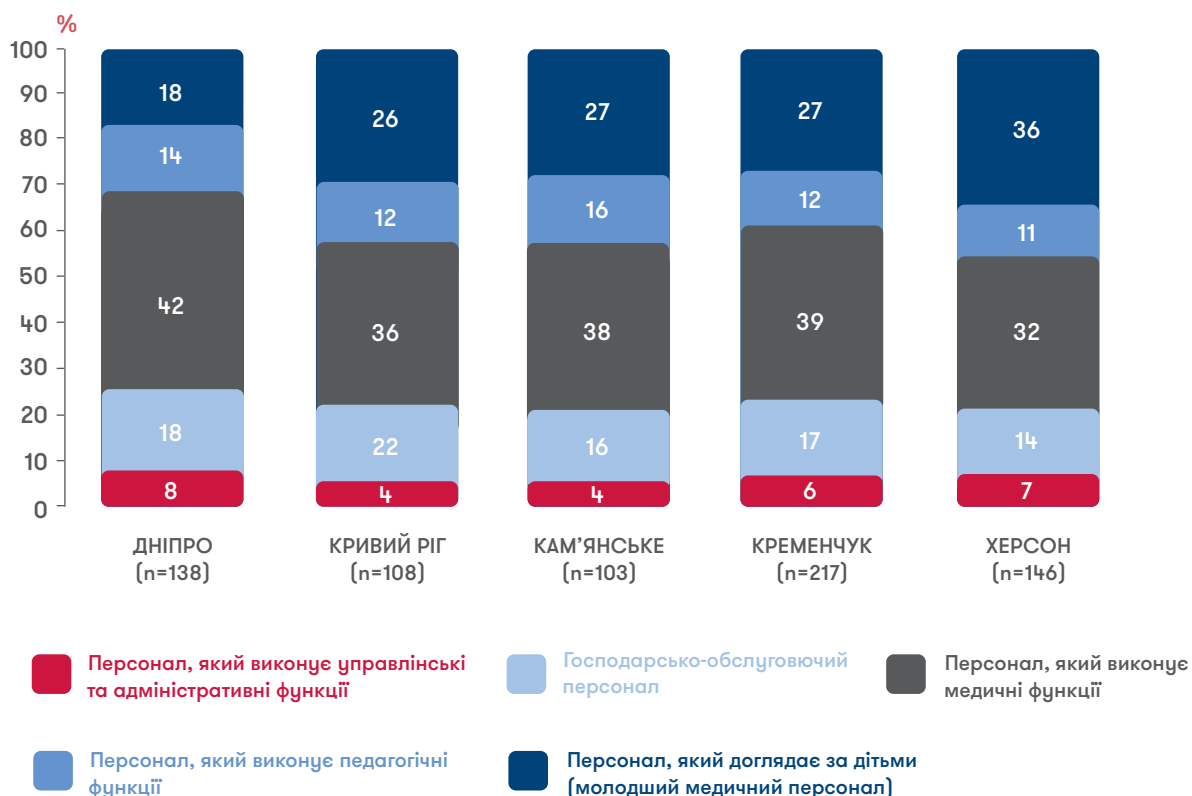


Рисунок 36. Розподіл фактичного персоналу за функціональними обов'язками в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, станом на жовтень 2019 р., %

Структура педагогічного та медичного персоналу

До дослідження медичного та педагогічного персоналу включалися тільки ті працівники, які надали інформовану згоду та погодилися на обробку персональних даних: 74 з 77 осіб у Дніпропетровському будинку дитини, 45 із 52 осіб у Криворізькому будинку дитини, усі 56 осіб у Кам'янському будинку дитини, 95 зі 109 осіб у Кременчуцькому будинку дитини та всі 64 особи в Херсонському будинку дитини.

У всіх закладах на одного педагогічного працівника припадало в середньому три медичні працівники. Медичний персонал здебільшого представлено медичними сестрами – від 74 % (Дніпро) до 94 % (Кременчук) від загалу персоналу цієї групи (**Табл. 13**). Серед педагогічного персоналу найчисельніша група – вихователі: у Криворізькому та Херсонському будинках дитини вони становили половину педагогічного персоналу, а в решті закладів – понад 70 %.

Таблиця 13. Розподіл медичного та педагогічного персоналу за посадами в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, осіб

Посада	Дніпро (n=74)	Кривий Ріг (n=45)	Кам'янське (n=56)	Кременчук (n=95)	Херсон (n=64)
Медичний персонал, у т. ч.:	54	34	40	71	49
Лікарі-спеціалісти, у т.ч.:	10	3	4	2	8
Лікарі-педіатри	6	3	2	1	5
Лікарі-фізіотерапевти	-	-	-	1	1
Лікарі-невропатологи дитячі	2	-	2	-	1
Лікарі-отоларингологи дитячі	1	-	-	-	1
Лікарі-психіатри дитячі	1	-	-	-	-
Медичні сестри (включаючи головну медичну сестру)	40	28	35	67	39
Головний лікар	-	1	1	1	1
Інший управлінсько-адміністративний медичний персонал	3	1	-	1	1
Інший медичний персонал	1	1	-	-	-
Педагогічний персонал, у т. ч.:	20	11	16	24	15
Практичні психологи	1	1	-	-	1
Вчителі-дефектологи	1	2	-	2	3
Вчителі-логопеди	2	1	3	2	2
Музичні керівники	1	1	1	1	1
Вихователі (включаючи старшого вихователя)	15	6	12	19	8

Перелік доступних спеціалістів із числа лікарів та педагогічного персоналу є обмеженим. Краще серед п'яти будинків дитини забезпечені лікарями Дніпропетровський та Херсонський заклади, де працюють педіатри, невропатологи, дитячий отоларинголог. У Дніпропетровському будинку дитини також є дитячий психіатр, а в Херсонському – лікар-фізіотерапевт.

Безперервний професійний розвиток

Рівень освіти медичного та педагогічного персоналу відповідав посадовим інструкціям. Лікарі-спеціалісти і педагогічний персонал (за винятком вихователів) мали вищу освіту. Медичні сестри і вихователі здебільшого мали професійну освіту – коледж або училище.

Майже увесь медичний персонал у п'яти будинках дитини проходив додаткове навчання, пов'язане з роботою, впродовж останніх п'яти років, що є обов'язковою умовою процесу атестації працівників у закладах охорони здоров'я (Рис. 37). Нижчими є показники залученості до безперервного професійного розвитку серед педагогічного персоналу, особливо в Кам'янському, Кременчуцькому та Херсонському будинках дитини.

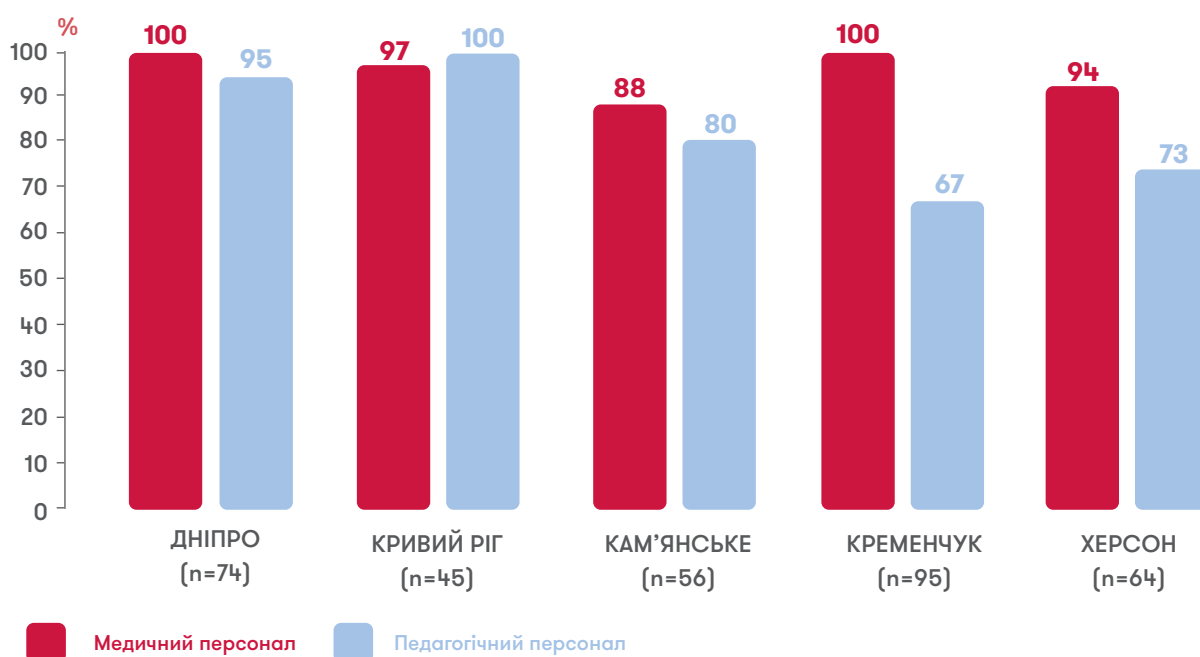


Рисунок 37. Частка медичного та педагогічного персоналу будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, який за останні 5 років проходив додаткове навчання, пов'язане з роботою, %

Медичні та педагогічні працівники здебільшого проходили курси підвищення кваліфікації за спеціальністю (цикли спеціалізації, тематичного удосконалення) (Табл. 14). Слід зазначити, донедавна такі курси були єдиним видом навчання, що визнавався атестаційними стандартами для медичних працівників. З 2019 р. процедури безперервного професійного розвитку для лікарів змінилися⁵²: тепер лікарі зобов'язані упродовж кожного календарного року набирати 50 балів безперервного професійного розвитку, хоча раніше оцінка безперервного професійного розвитку здійснювалася кожні п'ять років разом з атестаційними циклами. Стало враховуватися навчання не тільки на передатестаційному циклі в закладі післядипломної освіти, а й інші види навчання та / або професійної діяльності у формальній та інформальній освіті. Наразі ці інновації впроваджено тільки для лікарів.

⁵² / Постанова Кабінету Міністрів України від 28.03.2018 № 302 «Про затвердження Положення про систему безперервного професійного розвитку фахівців у сфері охорони здоров'я». URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/302-2018-%D0%BF>.

Наказ МОЗ України від 22.02.2019 № 446 «Деякі питання безперервного професійного розвитку лікарів». URL: <http://moz.gov.ua/article/ministry-mandates/nakaz-moz-ukraini-vid-22022019--446-dejaki-pitannja-bezperernovogo-profesijnogo-rozvitku-likariv>.

Серед п'яти будинків дитини вищий рівень охоплення навчанням був у Криворізькому будинку дитини: 16 % медичних та педагогічних працівників проходили навчання з надання реабілітаційних послуг, 11 % – тренінги з паліативної допомоги, 31 % – курси з програм раннього втручання, 30 % – тренінги з розвитку дітей раннього та молодшого віку. У Дніпропетровському та Херсонському будинках дитини жоден представник медичного та педагогічного персоналу за останні п'ять років не проходив навчання з надання послуг реабілітації / абілітації чи паліативної допомоги. У Кременчуцькому будинку дитини тільки два медичні працівники проходили навчання щодо паліативної допомоги за цей період; жоден медичний та педагогічний працівник не залучався до навчання з надання реабілітаційних послуг.

Таблиця 14. Охоплення медичного та педагогічного персоналу будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей різними видами навчання в рамках безперервного професійного розвитку за останні 5 років, %

Вид навчання	Дніпро (n=74)	Кривий Ріг (n=45)	Кам'янське (n=56)	Кременчук (n=95)	Херсон (n=64)
Курси (навчання) підвищення кваліфікації	99	93	86	91	89
Тренінги (курси) з надання послуг реабілітації/абілітації	-	16	18	-	-
Тренінги (курси) з паліативної/хоспісної допомоги	-	11	4	2	-
Тренінги (курси) з програм раннього втручання	-	31	2	-	-
Тренінги (курси) з розвитку дітей раннього та молодшого віку	11	30	9	-	2
Тренінги (курси) з забезпечення прав дітей	2	4	2	-	5

Анкетування персоналу: рівень задоволеності, потреби, ставлення до реформи

На додаток до аналізу особових справ медичного та педагогічного персоналу, було проведено анкетування третини співробітників цих груп щодо задоволеності роботою, потреб і ставлення до реформи системи охорони здоров'я. В анкетуванні взяли участь 26 осіб у Дніпропетровському будинку дитини, 15 осіб – у Криворізькому, 19 осіб – у Кам'янському, 33 особи – у Кременчуцькому та 26 осіб – у Херсонському.

Результати опитування свідчать про незадовільний рівень базових знань про права дітей та розпізнавання випадків жорстокого ставлення до дітей. Більше половини опитаного персоналу у Криворізькому будинку дитини (8 з 15 осіб) не відчували себе компетентними у знаннях щодо прав дитини.

У решті закладів частка проанкетованого персоналу, що мав обмежену компетентність у питаннях стосовно прав дітей, також була високою – третина в Дніпропетровському будинку дитини (9 із 26), чверть – у Кременчуцькому (8 з 33) та Херсонському (7 з 26). Тільки в Кам'янському будинку дитини всі медичні та педагогічні працівники вважали себе компетентними у питаннях прав дітей. Щодо знань для виявлення потенційного жорстокого поводження, експлуатації, недбалого ставлення і насильства щодо дітей, то вже більше половини (11 з 19) проанкетованого медичного і педагогічного персоналу Кам'янського будинку дитини вважали свій рівень знань недостатнім; у решті закладів таких було близько третини (10 із 26 – у Дніпрі, 6 із 15 – у Кривому Розі, 10 із 33 – у Кременчуці та 7 із 26 – в Херсоні). Низьким є рівень навичок роботи на комп'ютері, що може бути стримувальним чинником для трансформації, оскільки співробітництво з НСЗУ передбачає використання медичних інформаційних систем (МІС). Наприклад, у Кременчуцькому будинку дитини тільки 4 з 33 медичних та педагогічних працівників, які взяли участь в анкетуванні, вважали себе впевненими користувачами персональних комп'ютерів. У Кам'янському та Херсонському будинках дитини таких була приблизно половина (9 із 19 та 12 із 26 відповідно), а у Дніпропетровському та Криворізькому – дві третини (17 з 26 та 9 із 15).

У всіх закладах основний аспект незадоволеності персоналу – це оплата праці. Єдиний виняток – Кам'янський будинок дитини, де чотири з п'яти опитаних медичних та педагогічних працівників (16 із 19 осіб) були задоволені заробітком. У решті закладів майже всі медичні та педагогічні працівники не були задоволені оплатою праці: 19 із 26 – у Дніпрі, 13 із 15 – у Кривому Розі, 32 з 33 – у Кременчуці та 20 із 26 – в Херсоні. За рештою аспектів роботи, зокрема такими як відчуття власного впливу, можливість професійного росту, рівень задоволеності був високим.

Рівень підтримки реформи охорони здоров'я з боку персоналу будинків дитини був досить низьким (11 із 26 – у Дніпрі, 9 із 15 – у Кривому Розі, 8 з 19 – у Кам'янському та 12 із 33 – у Кременчуці). Тільки в Херсонському будинку дитини три чверті працівників (19 із 26), що взяли участь в анкетуванні, підтримували реформу. Водночас, підтримка планів трансформації будинків дитини в Україні в центри медичної реабілітації та паліативної допомоги була високою у всіх будинках дитини, крім Кременчуцького. В закладах Дніпропетровської та Херсонської областей близько 80 % і навіть більше працівників погоджувалися з таким варіантом реорганізації (20 із 26 – у Дніпрі, 13 із 15 – у Кривому Розі, 17 із 19 – в Кам'янському та 22 з 26 – в Херсоні). Натомість у Кременчуцькому будинку дитини тільки половина медичних та педагогічних працівників (18 з 33) підтримували трансформацію в центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям. Усі респонденти, які підтримували таку трансформацію, також виражали готовність пройти додаткове навчання щодо надання послуг медичної реабілітації та паліативної допомоги.

Соціально-демографічні характеристики медичного та педагогічного персоналу

Медичний та педагогічний персонал будинків дитини – це майже повністю жіночий колектив. Тільки у Дніпропетровському та Криворізькому закладах було по одному співробітнику чоловічої статі. Розподіл за віком відображає загальну для сфери охорони здоров'я проблему старіння кадрів. Ця проблема була критичною у Дніпропетровському та Кам'янському будинках дитини, де понад 20 % працівників були віком 60 або більше років (Рис. 38). Загалом медіанний вік медичного та педагогічного персоналу склав 51 рік у Дніпропетровському та Кременчуцькому будинках дитини, 49 років – у Криворізькому, 48 років – у Херсонському та 46 років – у Кам'янському.

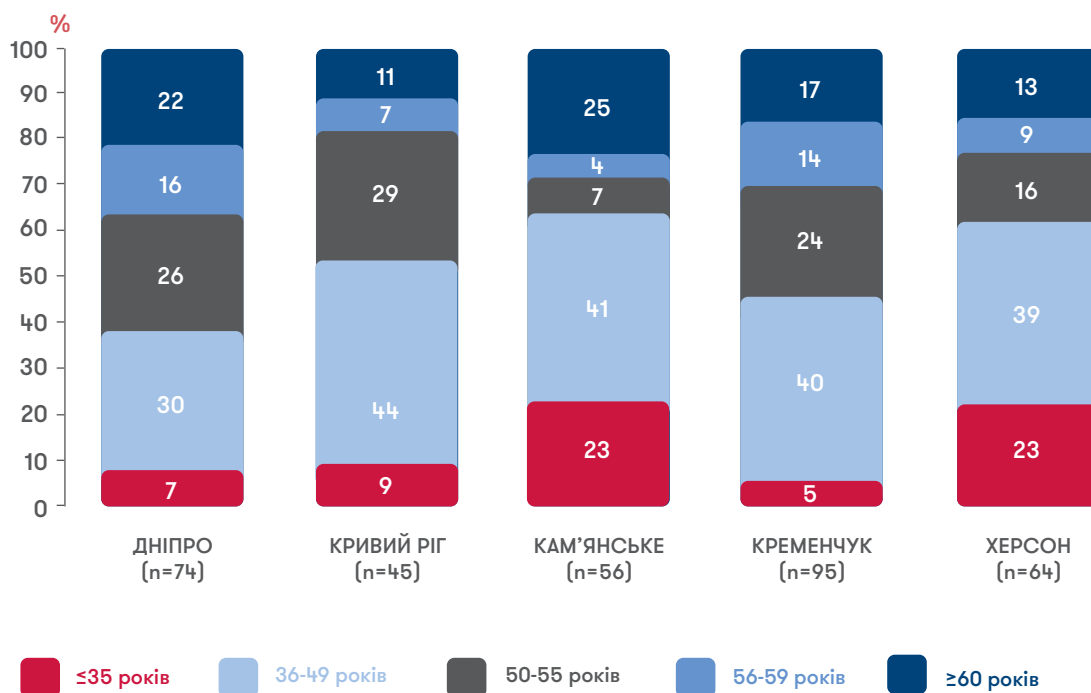


Рисунок 38. Розподіл медичного та педагогічного персоналу будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей за віковими групами, %

Понад чверть (27 %) медичного і педагогічного персоналу у Криворізькому, Кам'янському та Кременчуцькому будинках дитини були працюючими пенсіонерами, а у Дніпропетровському будинку дитини – 41 % (Рис. 39). У цьому контексті вирізняється Херсонський будинок дитини, де тільки 14 % медичних та педагогічних працівників досягли пенсійного віку.

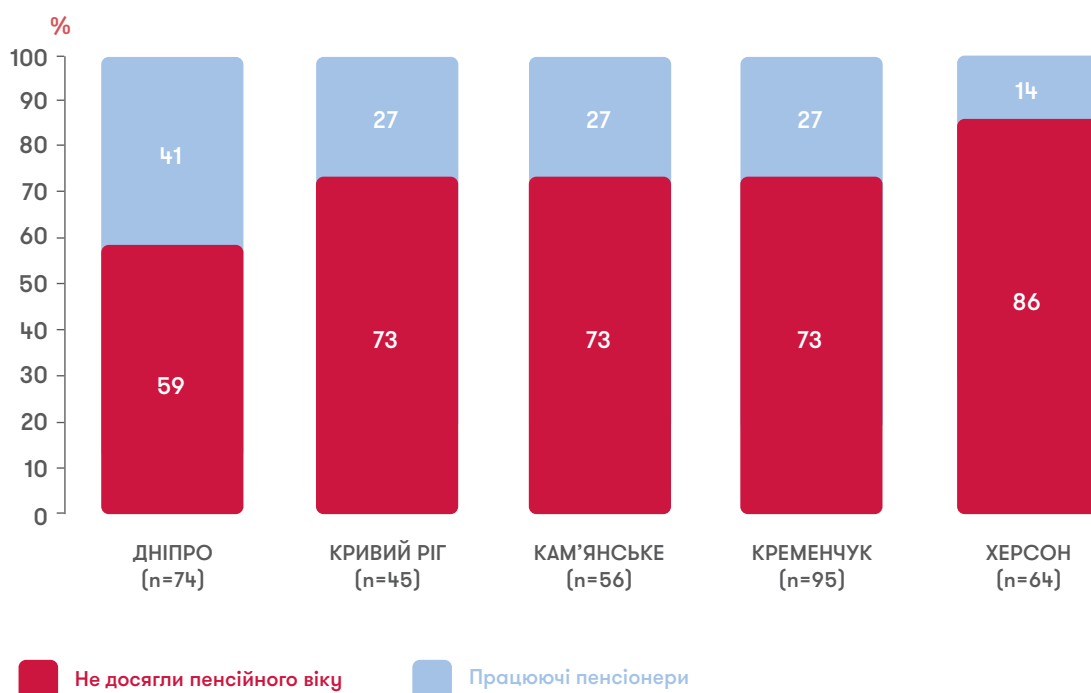


Рисунок 39. Частка працюючих пенсіонерів серед медичного та педагогічного персоналу будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, %

У Дніпропетровському та Херсонському будинках дитини половина медичних та педагогічних працівників працюють у цих закладах вже понад 10 років; у Кам'янському будинку дитини таких дві третини, а у Кременчуцькому – майже всі (Рис. 40). Для багатьох цей заклад був їхнім першим і єдиним місцем роботи. Медіанний стаж роботи медичного та педагогічного персоналу в закладі становив 10 років – у Херсонському будинку дитини, 16 років – у Дніпропетровському, 17 років – у Криворізькому та 19 років – у Кам'янському і Кременчуцькому.

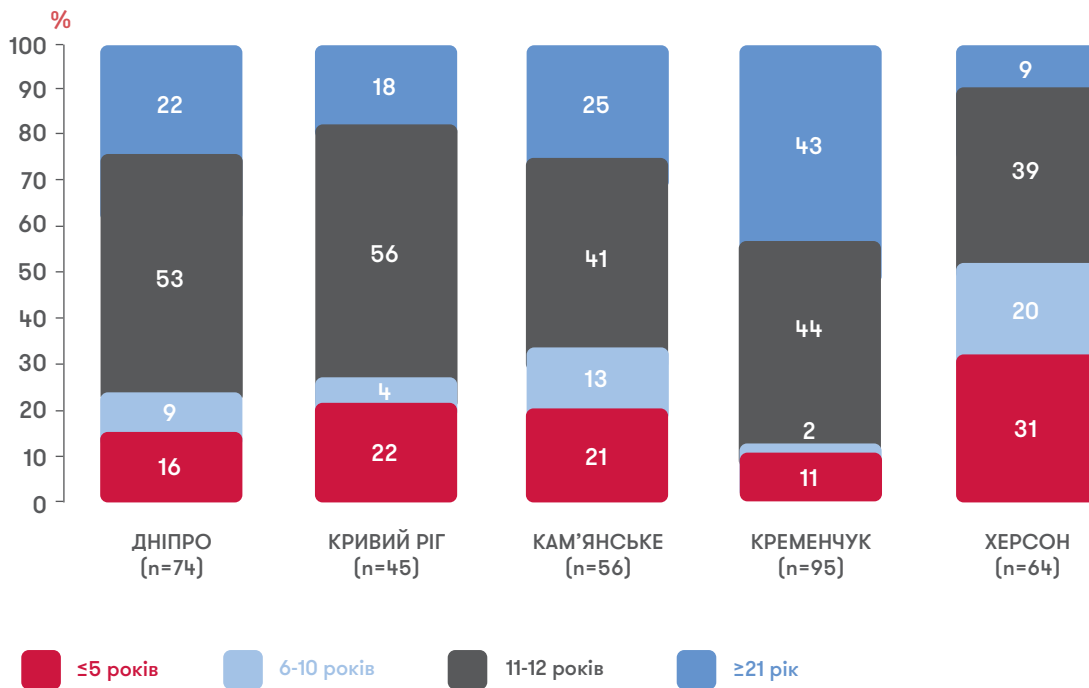
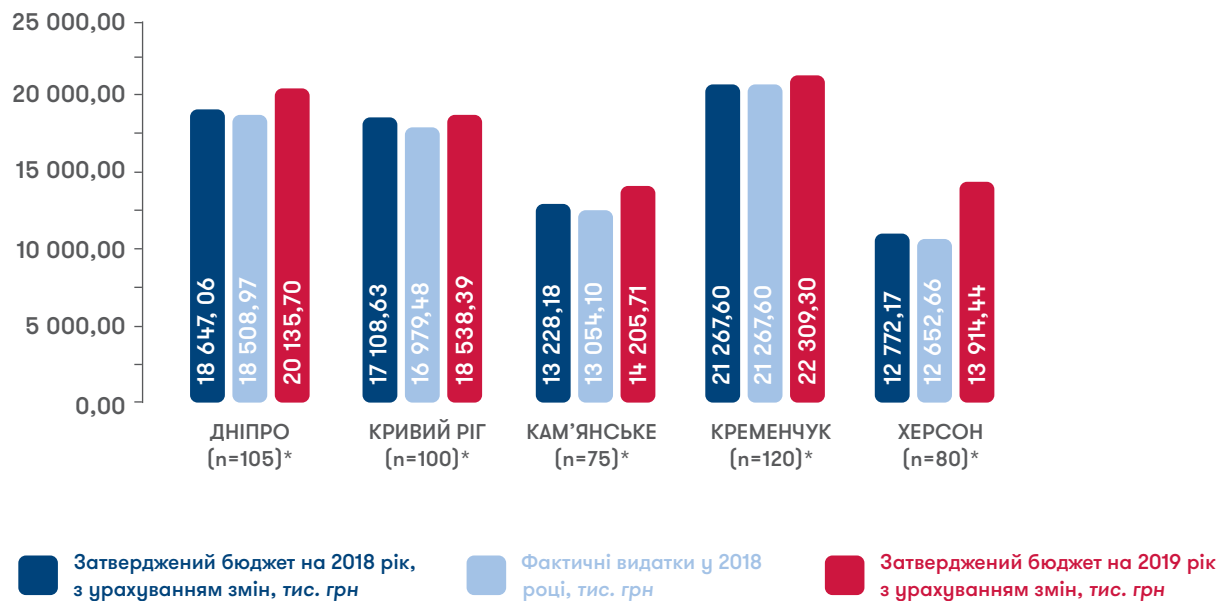


Рисунок 40. Розподіл медичного та педагогічного персоналу будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей за стажом роботи в закладі, %

ФІНАНСОВЕ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ

Із п'яти досліджуваних будинків дитини найбільший бюджет мав заклад у Кременчуці, що пояснюється більшою кількістю місць і штатних посад – основних індикаторів для розподілу бюджетних коштів в умовах, коли не застосовується принцип «фінансування за послугу» (Рис. 41). У 2018 р. фактичні видатки дорівнювали затвердженому бюджету (Кременчук) або становили 99 % від запланованого бюджету (решта закладів). Запланований бюджет на 2019 р. на 5–10 % перевищував фактичні видатки попереднього року в усіх закладах.



* Кількість ліжко-місць для дітей у будинку дитини.

Рисунок 41. Бюджет будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, 2018–2019 рр., тис. грн

На момент дослідження основним джерелом фінансування закладів була медична субвенція. Частка обласних коштів у бюджеті закладу була найбільшою у Кременчуцькому будинку дитини – 24 %, відповідний показник у Дніпропетровському будинку дитини становив 14 %, у Криворізькому – 6 %, у Кам'янському – 4 %. Херсонський будинок дитини на 100 % фінансувався медичною субвенцією.

Структура витрат

У будинках дитини Дніпропетровської та Херсонської областей понад 80 % видатків припадає на оплату праці й нарахування на неї, що характерно для всіх закладів охорони здоров'я, які не пройшли реорганізацію в комунальне некомерційне підприємство та, відповідно, не мають гнучкості у формуванні та розподілі бюджетних коштів через постатейне лінійне фінансування (**Табл. 15**). У цьому контексті вирізняється Кременчуцький будинок дитини, де видатки на персонал становлять 71 %. Також це заклад з найбільшими витратами на комунальні послуги (10 %), оскільки він має два великі корпуси для дітей і господарчий корпус.

Таблиця 15. Структура витрат будинків дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей, 2018 р., %

Стаття витрат	Дніпро	Кривий Ріг	Кам'янське	Кременчук	Херсон
Оплата праці	66,8	66,8	69,9	61,9	71,2
Нарахування на оплату праці	14,7	14,6	15,3	13,3	15,4
Предмети, матеріали, обладнання та інвентар	0,7	1,4	1,1	4,0	0,6
Медикаменти та перев'язувальні матеріали	0,4	0,6	0,5	2,0	0,6
Продукти харчування	6,9	6,0	6,1	8,0	5,0
Оплата комунальних послуг та енергоносіїв	5,6	6,2	4,8	9,6	5,3
Інше	4,9	4,4	2,3	1,2	1,9

Середні **витрати на харчування** на 1 дитину на день у бюджеті 2018 р.:

- Дніпро – 33 грн
- Кривий Ріг – 37 грн
- Кам'янське – 34 грн
- Кременчук – 48 грн
- Херсон – 27 грн

Середньомісячні **витрати на медикаменти та перев'язувальні матеріали** на 1 дитину в бюджеті 2018 р.:

- Дніпро – 64 грн
- Кривий Ріг – 114 грн
- Кам'янське – 78 грн
- Кременчук – 412 грн
- Херсон – 104 грн

Розрахунки здійснено за даними 2018 р. з урахуванням середньої кількості дітей (день/місяць). Не враховано благодійну допомогу.

За винятком Кременчуцького будинку дитини, в решті менше відсотка бюджету витрачалося на медикаменти, 5–7 % бюджету – на харчування дітей. У закладі Кременчука видатки на ці статті витрат є дещо більшими (2 % – на медикаменти та 8 % – на харчування). При таких видатках харчування однієї дитини на день коштувало від 27 грн (Херсон) до 48 грн (Кременчук). Враховуючи те, що від чверті до половини дітей потребують клінічного харчування – продуктів з високим вмістом білку та енергії, – витрати на харчування мають бути значно вищими. У закладах широкий діапазон щомісячних витрат на медикаменти та перев'язувальні матеріали на одну дитину: від 64 грн (Дніпро) до 412 грн (Кременчук).

Благодійна допомога та її структура

Серед п'яти закладів найбільше благодійної допомоги залучає Дніпропетровський будинок дитини: загальна сума благодійних внесків, грантів та дарунків, гуманітарної допомоги склала понад 1,7 млн грн. Заклади у Кременчуці та Херсоні у 2018 р. залучили понад 1,2 млн грн благодійної допомоги. Водночас у Криворізькому та Кам'янському будинках дитини обсяг благодійних коштів був у 3,5 рази меншим. У всіх будинках дитини благодійна допомога в основному витрачалася на закупівлю підгузків та пелюшок, придбання продуктів харчування, медикаментів та предметів довгострокового користування. Винятком є Криворізький будинок дитини: у 2018 р. понад третину отриманих благодійних коштів було вкладено в ремонт приміщення закладу.

РЕЗУЛЬТАТИ ОЦІНКИ ПОТРЕБ ДІТЕЙ ТА СІМЕЙ У ПОСЛУГАХ МЕДИЧНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ ТА ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

Немає швидкого рецепта для оцінки потреб у послугах, пов'язаних зі здоров'ям, включаючи послуги медичної реабілітації та паліативної допомоги. У сфері охорони здоров'я термін «потреба» включає бажання – усвідомлені потреби (або яких саме послуг та в якому обсязі потребують пацієнти за власною оцінкою); попит – виражені потреби (або наявні звернення за послугами до закладів охорони здоров'я); фактичні потреби – як усвідомлені, так і неусвідомлені потреби в послугах; та пропозицію – частку фактичних потреб, задоволених наявними послугами у сфері охорони здоров'я⁵³. Як правило, для оцінки потреб застосовується епідеміологічний підхід, у рамках якого використовуються кількісні дані для оцінки чисельності та складу населення, що потенційно може бути споживачем послуги, включаючи інформацію про географічний розподіл, динаміку та ключові групи. Рівень потреби визначається на основі поширеності хвороби, інвалідності або несприятливих життєвих обставин та поточного рівня надання послуг для задоволення цих потреб. Такий підхід поєднується з якісними методами, щоб зрозуміти погляди різних зацікавлених сторін – пацієнтів, громади, осіб, які приймають рішення, – на поточні потреби та пріоритети.

У рамках Пілоту здійснено оцінку потреб дітей віком 0–17 років у послугах медичної реабілітації та паліативної допомоги і потреб дітей віком 0–6 років у соціальних послугах у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях. Оцінка включала аналіз статистичних даних щодо захворюваності та інвалідності дітей для оцінки попиту на такі послуги; картування послуг в областях через запити до департаментів охорони здоров'я і служб у справах дітей облдержадміністрацій для оцінки наявної пропозиції; а також глибинні та фокус-групові інтерв'ю з отримувачами і надавачами послуг для розуміння персонального досвіду в аспекті медичної реабілітації та паліативної допомоги. Результати оцінки дозволяють зрозуміти співвідношення попиту та пропозиції щодо послуг педіатричної медичної реабілітації та паліативної допомоги, а також соціальних послуг.

ПОТРЕБА В ПОСЛУГАХ МЕДИЧНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ

Розрахунок потреби в послугах медичної реабілітації не має в Україні законодавчо закріпленої методики. Загалом перелік дітей, стосовно яких повинна розраховуватись потреба в послугах медичної реабілітації, включає як осіб з інвалідністю, так і осіб, що не мають такого статусу, проте потребують послуг реабілітації відповідно до протоколу лікування діагностованого в них захворювання. На жаль, наявна статистична звітність та дослідження не дозволяють оцінити, яка частка дітей без зареєстрованого статусу «інвалідність» потребують медичної реабілітації. Потребу в послугах медичної реабілітації визначено на основі даних про кількість дітей з інвалідністю, що фактично є мінімальною оцінкою такої потреби.

У кожній області спостерігається щорічне збільшення кількості дітей з інвалідністю (Рис. 42). У 2018 р. у Дніпропетровській області проживало 13 296 дітей віком 0–17 років з інвалідністю, у Полтавській області – 5 331 дитина, в Херсонській області – 3 973 дитини. Зростання показників інвалідності відбувається за рахунок найпоширеніших нозологій: вад розвитку, розладів психіки та поведінки, хвороб ендокринної системи (Рис. 44). У порівнянні з Полтавською та Херсонською областями, Дніпропетровська область вирізняється високими показниками інвалідності через хвороби ока та придаткового апарату, а також інфекційні та паразитарні захворювання.

53 / Wright J, Williams R, Wilkinson JR. Development and importance of health needs assessment. *BMJ*. 1998 Apr 25;316(7140):1310–3.

Якщо врахувати чисельність кожної вікової групи серед загалу дітей в області, можна побачити, що кількість випадків інвалідності на 10 тис. дитячого населення стрімко зростає з віком (Рис. 43). Динаміка інвалідності за віковими групами наслідує динаміку поширеності хвороб у дітей – остання також збільшується з віком. Також це може бути наслідком відсутності доступу до послуг раннього втручання, реабілітації та абілітації в ранньому віці, що надалі призводить до розвитку інвалідності.

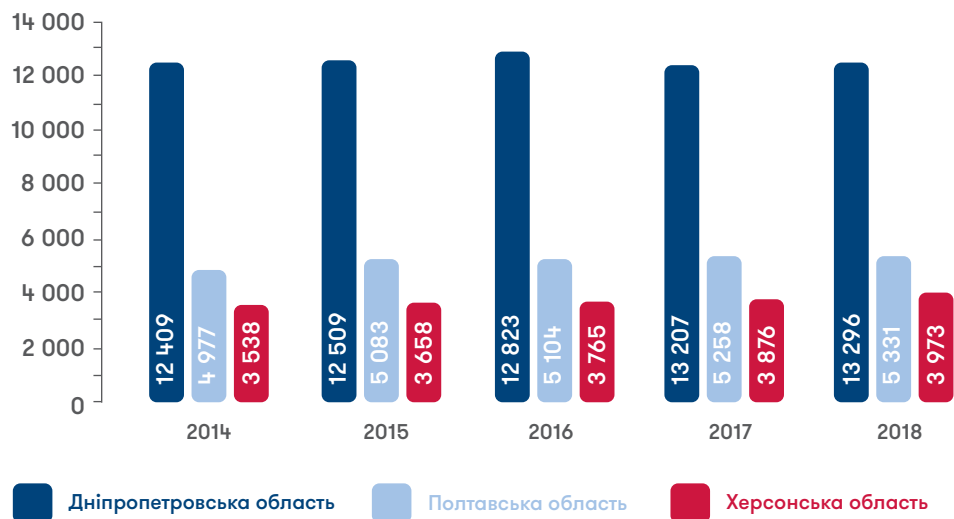


Рисунок 42. Динаміка кількості осіб з інвалідністю віком 0–17 років у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, за даними Центру медичної статистики МОЗ України, 2014–2018 рр., осіб

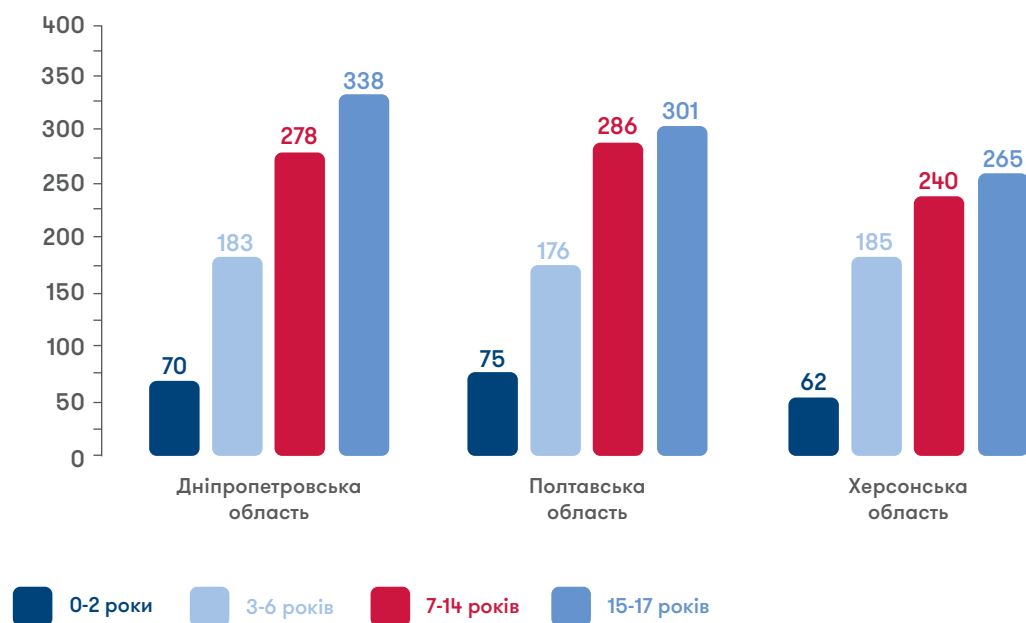
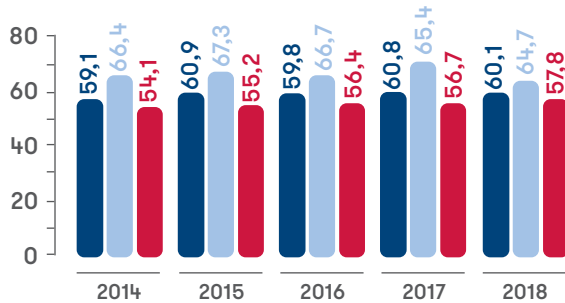


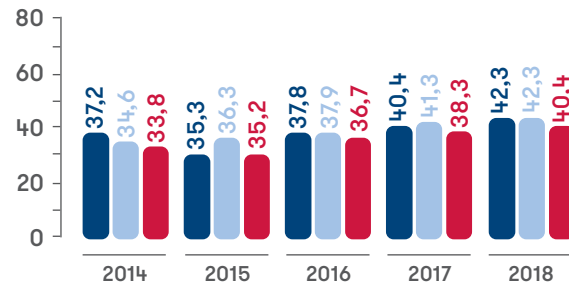
Рисунок 43. Кількість дітей з інвалідністю на 10 тис. дітей відповідної вікової групи у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, за даними Центру медичної статистики МОЗ України, 2018 р.

Високий рівень поширеності (3-й терциль: ≥ 10 на 10 000)

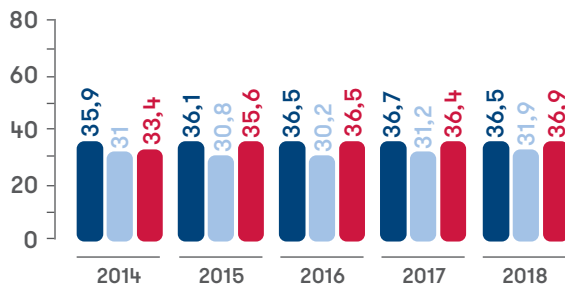
Природжені аномалії (вади розвитку), Q00-Q99



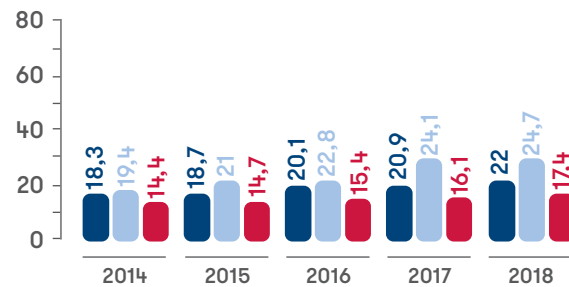
Розлади психіки та поведінки, F00-F99



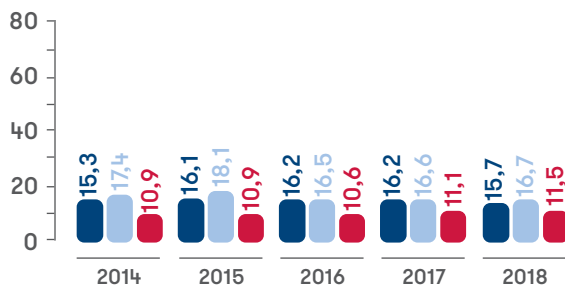
Хвороби центральної нервової системи, G00-G99



Хвороби ендокринної системи, E00-E90



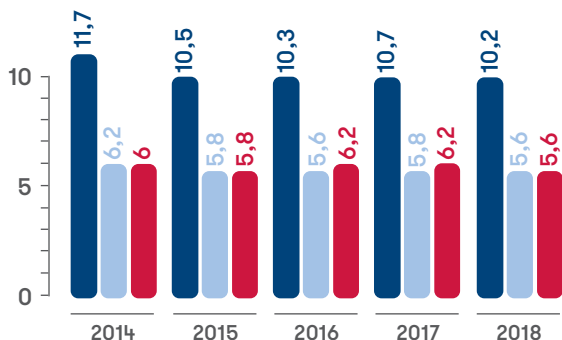
Хвороби вуха та соскоподібного відростка, H60-H95



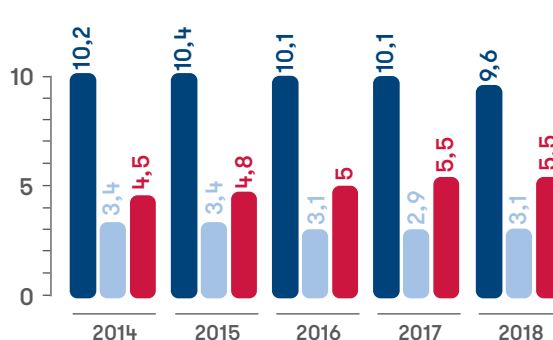
Поширеність на 10 000 дитячого населення.

Середній рівень поширеності (2-й терциль: 3-9 на 10 000)

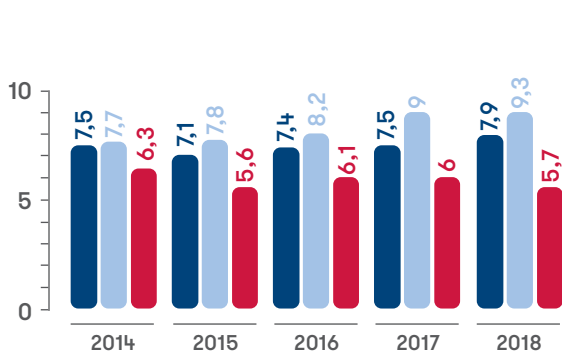
Хвороби ока та придаткового апарату, N00-N59



Деякі інфекції та паразитарні хвороби, A00-B99



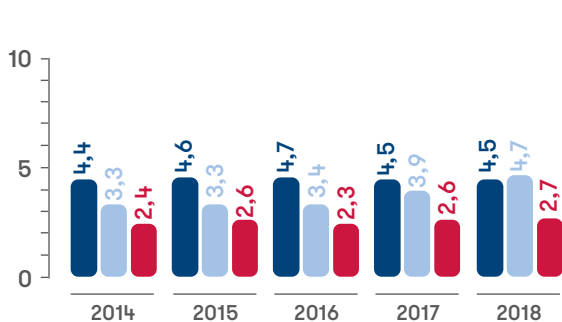
Новоутворення, C00-D48



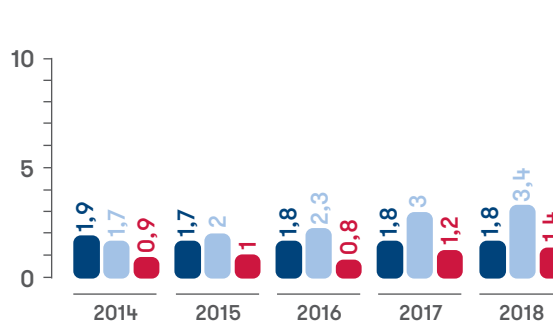
Хвороби кістково-м'язової системи та сполучних тканин, M00-M99



Хвороби сечостатевої системи, N00-N99



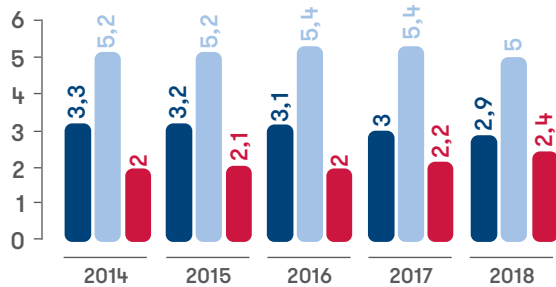
Хвороби системи кровообігу, I00-I99



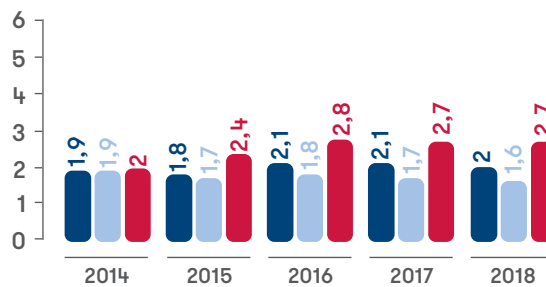
Поширеність на 10 000 дитячого населення.

Низький рівень поширеності (1-й терциль: <3 на 10 000)

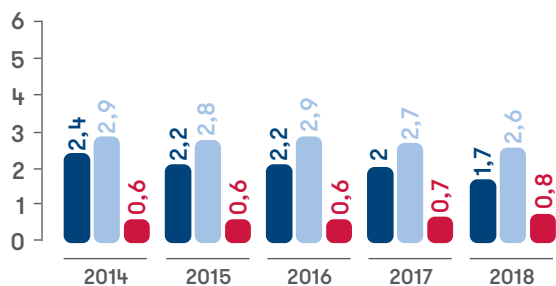
Травми та отруєння, S00-T98



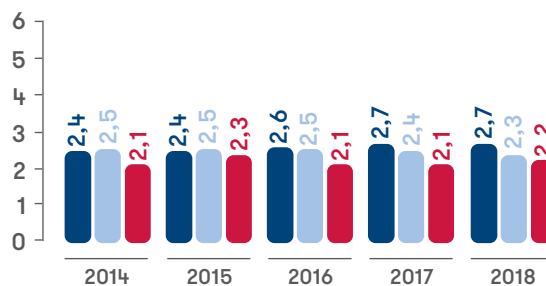
Хвороби крові та кровотворних органів, D50-D89



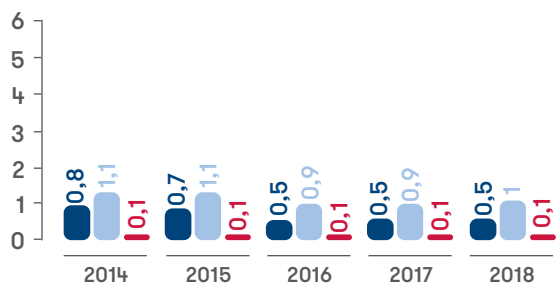
Хвороби органів дихання, J00-J99



Хвороби органів травлення, K00-K93



Хвороби шкіри та підшкірної клітковини, L00-L99



■ Дніпропетровська область ■ Полтавська область ■ Херсонська область

Поширеність на 10 000 дитячого населення.

Рисунок 44. Інвалідність серед дитячого населення 0-17 років у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, за даними Центру медичної статистики МОЗ України, 2014–2018 рр., на 10 тис. дітей

ПОТРЕБА В ПЕДІАТРИЧНІЙ ПАЛІАТИВНІЙ ДОПОМОЗІ

Для розрахунку потреби в педіатричній паліативній допомозі було обрано методики, які застосували: Хав'єр Гомес-Батісте та Стівен Коннор⁵⁴ – оцінка на основі популяційного ризику, а також ЮНІСЕФ і Міжнародна мережа дитячої паліативної допомоги (International Children's Palliative Care Network, ICPCN)⁵⁵ – оцінка на основі поширеності певних захворювань та смертності від них.

На додаток до загальної оцінки потреби в педіатричній паліативній допомозі, у рамках дослідження також розраховувалися окремо потреби в симптоматичній та спеціалізованій паліативній допомозі, а також середньодобова чисельність дітей та членів їхніх родин у такій допомозі. Для цього використовувалися такі коефіцієнти:

- **Коефіцієнт симптоматичного навантаження**

Оскільки не всі пацієнти з наведеними діагнозами потребують паліативної допомоги в певний момент часу, використовується коефіцієнт симптоматичного навантаження, тобто тягар симптомів, насамперед болю. Повідомляється, що біль у прогресуючих незлоякісних станах відбувається із середньою швидкістю 67%, тому взято середній коефіцієнт 0,67⁵⁶. Для раку взято коефіцієнт 0,8, для ВІЛ-інфекції / СНІДу – 0,6.

- **Коефіцієнт для спеціалізованої паліативної допомоги**

Для визначення потреби у спеціалізованій паліативній допомозі використано коефіцієнт 0,375⁵⁷.

- **Коефіцієнт показника середньодобової чисельності**

Деяким дітям потрібна паліативна допомога впродовж короткого часу (наприклад, одного дня), тоді як іншим може знадобитися догляд упродовж 365 днів у відповідному році. Для обліку дітей, яким потрібні послуги паліативної допомоги в конкретному році, застосовано рекомендації щодо розрахунку прогнозованого показника середньодобової чисельності. Цей показник розраховується шляхом застосування середньої тривалості обслуговування дітей, які потребують паліативної допомоги: близько 70 днів – для дорослих та 100 днів – для дітей⁵⁸.

- **Врахування членів родини пацієнта**

Послуги паліативної допомоги отримують, крім дітей з невиліковними захворюваннями, також члени їхніх родин (як мінімум два). Тому за методикою Томаса Джеймса Лінча показник «Середньодобова чисельність дітей, які потребують послуг спеціалізованої паліативної допомоги» множили на 3 для врахування членів їхніх родин⁵⁹.

⁵⁴ / Xavier Gomes-Batiste & Stephen Connor. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. First Edition: May 2017, Liberduplex, 2017. 384 p.

⁵⁵ / UNICEF, ICPCN. Assessment of the Need for Palliative Care for Children. Three County Report: South Africa, Kenya and Zimbabwe. 2013. 71 p.

⁵⁶ / World Health Organization. (2016). Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. World Health Organization. URL: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250584>;

Xavier Gomes-Batiste & Stephen Connor. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. First Edition: May 2017, Liberduplex, 2017. 384 p.; UNICEF, ICPCN. Assessment of the Need for Palliative Care for Children. Three County Report: South Africa, Kenya and Zimbabwe. 2013. 71 p.

⁵⁷ / Там само.

⁵⁸ / Там само.

⁵⁹ / Линч Томас Джеймс. Оценка потребности в паллиативной помощи. Перевод с англ. 2013. URL: https://www.soros.kz/wp-content/uploads/2018/02/Palliative_care_needs_assessment.pdf.

Для визначення потреби на основі поширеності певних захворювань та смертності від них було надіслано запити до департаментів охорони здоров'я обласних державних адміністрацій з метою оцінки поширеності серед дітей захворювань і станів, що загрожують життю або обмежують його. Дані збиралися за 2018 рік. Відповідно до отриманих даних, у Дніпропетровській області 6 802 дитини мали такі захворювання і стани, у Полтавській області – 2 891 дитина, а в Херсонській області – 1 664 дитини. Найпоширенішими станами, які зумовлювали потребу в паліативній допомозі, були вроджені аномалії та неонатальні стани, онкологічні захворювання, ВІЛ-інфекція / СНІД. Для розрахунку потреби у послугі «наприкінці життя» (“EoL”) було зібрано дані щодо абсолютної кількості дітей, померлих від хвороб, що обмежують життя.

За результатами двох методів визначення потреби (передбачувана потреба за популяційним методом та за методикою визначення критеріїв основних груп захворювань у дітей) розраховано такі обсяги потреби в педіатричній паліативній допомозі (**Табл. 16**):

- **Дніпропетровська область:** 5 794–8 111 дітей, або 117 осіб на 10 тис. дитячого населення. Потреба у спеціалізованій паліативній допомозі склала 1 744 особи. Середньодобова чисельність дітей, які потребують послуг паліативної допомоги, – близько 1 900 осіб, з урахуванням членів їхніх родин – 5 591 особа. Паліативна допомога наприкінці життя необхідна 191 дитині.
- **Полтавська область:** 2 328–3 260 дітей, або 124 особи на 10 тис. дитячого населення. Потреба у спеціалізованій паліативній допомозі склала приблизно 750 осіб. Середньодобова чисельність дітей, які потребують послуг паліативної допомоги, становила 792 особи, з урахуванням членів їхніх родин – 2 376 осіб. Паліативна допомога наприкінці життя необхідна 43 дітям.
- **Херсонська область:** 1 963–2 748 дітей, або 84 особи на 10 тис. дитячого населення. Потреба у спеціалізованій паліативній допомозі склала приблизно 430 осіб. Середньодобова чисельність дітей, які потребують послуг паліативної допомоги, – 456 осіб, з урахуванням членів їхніх родин – 1 368 осіб. Паліативна допомога наприкінці життя необхідна 33 дітям.

Загалом, у трьох областях потреба в педіатричній паліативній допомозі складає 102 особи на 10 000 дитячого населення.

Слід відмітити, що дослідження потреб у педіатричній паліативній допомозі мало певні обмеження. Обрахунок проводився на основі отриманих даних від керівників закладів охорони здоров'я. В окремих випадках, надана інформація свідчила про необізнаність управлінців, менеджерів та лікарів у питаннях педіатричної паліативної допомоги і потребувала уточнення при обробці даних. Крім того, неможливо було порівняти отриману інформацію з даними національної статистики через її відсутність.

Таблиця 16. Розрахунок потреби в педіатричній паліативній допомозі у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, за даними 2018 р.

Показник	Оцінка на основі популяційного ризику			
	Розрахунок	Дніпропетровська область	Полтавська область	Херсонська область
A. Кількість дитячого населення віком 0–17 років, осіб	–	579 371	232 841	196 286
B. Кількість дітей віком 0–17 років, які потребують паліативної допомоги	$A \cdot 1\% - A \cdot 1,4\%$	5 794 – 8 111 (середнє: 6 953)	2 328 – 3 260 (середнє: 2 794)	1 963–2 748 (середнє: 2 355)
Показник	Оцінка на основі поширеності певних захворювань та смертності від них			
	Розрахунок	Дніпропетровська область	Полтавська область	Херсонська область
A. Кількість дитячого населення віком 0–17 років, осіб	–	579 371	232 841	196 286
B. Кількість дітей віком 0–17 років, які потребують паліативної допомоги	Дані від ДООЗ	6 802	2 891	1 664
C. Потреба в паліативній допомозі на 10 000 дитячого населення	$(B/A) \cdot 10\,000$	117	124	84
D. Кількість осіб, що потребують симптоматичної підтримки*	$B \cdot 0,67$	4 651	1 996	1 145
E. Кількість осіб, що потребують спеціалізованої паліативної допомоги	$D \cdot 0,375$	1 744	748	429
F. Середньодобова чисельність дітей, які потребують послуг паліативної допомоги	$(B \cdot 100) / 365$	1 864	792	456
G. Середньодобова чисельність дітей та членів їхніх родин, які потребують послуг паліативної допомоги	$F \cdot 3$	5 591	2 376	1 368
H. Середньодобова чисельність дітей, які потребують послуг спеціалізованої паліативної допомоги	$(E \cdot 100) / 365$	478	205	118
I. Середньодобова чисельність дітей та членів їхніх родин, які потребують послуг спеціалізованої паліативної допомоги	$H \cdot 3$	1 433	615	354
J. Розрахунок потреби паліативної допомоги наприкінці життя	–	191	43	33

*Для захворювань і станів, за яких виникає потреба в паліативній допомозі, застосовувалися такі коефіцієнти: 0,6 – для СНДу, 0,8 – для раку, 0,67 – для решти. Кількість осіб, що потребують симптоматичної підтримки, розраховано як суму осіб, які мали визначені захворювання і стани, скориговану на відповідні коефіцієнти.

Мережа закладів, що надають послуги медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям

МЕДИЧНА РЕАБІЛІТАЦІЯ ТА ПАЛІАТИВНА ДОПОМОГА

Проведене в рамках дослідження картування послуг засвідчило, що наявна мережа закладів охорони здоров'я не спроможна забезпечити потреби дітей та сімей у послугах медичної реабілітації та паліативної допомоги. Послуги медичної реабілітації надавали 16 закладів у Дніпропетровській області, 11 – у Херсонській та 8 – у Полтавській областях (**Табл. 17**). У всіх трьох областях більшість цих закладів розташовано в обласному центрі, географічна доступність до послуг медичної реабілітації у районах є низькою.

У відповідь на запит Пілоту заклади повідомили, що послуги медичної реабілітації вони надавали дітям віком від народження до трьох років рідше, ніж старшим. Це не означає, що ці заклади не мали реабілітаційних послуг для дітей раннього віку, скоріше, це є наслідком обмеженого застосування ранньої діагностики розвитку. Так, менше половини закладів, які надавали послуги медичної реабілітації у Дніпропетровській (7 із 16) та Херсонській (5 з 11) областях, повідомили про наявність послуги оцінки розвитку дитини до трьох років за скринінгами або шкалами розвитку. У Полтавській області таких закладів було дві третини (5 із 8). Тільки чотири заклади в кожній області мали послугу катamnестичного спостереження. Послугу респісу (перепочинку) не вказав жоден заклад. Серед інших послуг було названо призначення лікарських засобів, медичних виробів та технічних засобів з оформленням документів.

Загальний ліжковий фонд, відведений для дітей, які проходять медичну реабілітацію, був найбільшим у Дніпропетровській області – 481 ліжко. У Херсонській області наявні 399 ліжок для таких цілей. У цьому контексті вирізняється Полтавська область, де за результатами картування було тільки 37 ліжок для стаціонарної медичної реабілітації дітям. У всіх областях дуже мало ліжок для батьків, які супроводжують дітей під час стаціонарної реабілітації.

Щодо кадрових ресурсів, то всі ЦПМСД, які повідомили про надання послуг медичної реабілітації, зазначили, що такі послуги надають лікарі загальної практики – сімейні лікарі. Лікарі фізичної та реабілітаційної медицини, фізичні терапевти та фізіотерапевти були тільки у спеціалізованих закладах. Дуже мало було психологів, логопедів, ерготерапевтів, соціальних працівників.

Таблиця 17. Результати картування послуг медичної реабілітації для дітей віком 0–17 років у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, за даними запиту Пілоту

	Дніпропетровська область	Полтавська область	Херсонська область
Надали відповідь на запит Пілоту, закладів	45	43	35
Надавали послуги медичної реабілітації, закладів	16	8	11
Географія закладів, що надавали послуги медичної реабілітації, закладів			
В обласному центрі	11	5	4
У районах	5	3	7
Рівень медичної допомоги закладів, що надавали послуги медичної реабілітації, закладів			
Первинна	6	1	1
Спеціалізована/високоспеціалізована	10	7	10
Наявність окремих послуг медичної реабілітації, закладів			
Медична реабілітація дітей віком 0–3 роки	10	6	5
Медична реабілітація дітей віком 3–17 років	12	8	8
Оцінка розвитку дитини до 3 років за скринінгами або шкалами розвитку	7	5	5
Катамнестичне спостереження	4	4	4
Кількість ліжок, відведених для пацієнтів, які потребують послуг медичної реабілітації			
Для дітей	481	37	399
Для дорослих, які супроводжують дітей-пацієнтів	43	2	12
Персонал, що надає послуги медичної реабілітації дітям, осіб			
Лікар фізичної та реабілітаційної медицини	6	4	1
Фізичний терапевт, фізіотерапевт	7	3	5
Ерготерапевт, асистент ерготерапевта	3	-	-
Логопед	19	4	5
Психолог	12	4	6
Соціальний працівник	-	2	1
Лікарі інших спеціальностей	107	84	45

Мережа закладів, що надають педіатричну паліативної допомоги у трьох областях, є ще меншою і в основному представлена первинною ланкою медичної допомоги (**Табл. 18**). Так, у Полтавській області тільки 4 заклади із 43, які відповіли на запит Пілоту, надавали послуги паліативної допомоги дітям, і два з них були ЦПМСД. У Херсонській області 7 із 10 закладів, залучених до таких послуг, належали до первинного рівня медичної допомоги, а у Дніпропетровській області – 17 з 18. Відповідно, дуже мала кількість закладів у кожній області надає стаціонарну паліативну допомогу. Про послугу паліативної допомоги вдома / мобільну бригаду повідомили тільки два заклади у Дніпропетровській області та один заклад у Херсонській області.

Таблиця 18. Результати картування послуг педіатричної паліативної допомоги для дітей віком 0–17 років у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, за даними запиту Пілоту

	Дніпропетровська область	Полтавська область	Херсонська область
Надали відповідь на запит Пілоту, закладів	45	43	35
Надавали послуги педіатричної паліативної допомоги, закладів	18	4	10
Географія закладів, що надавали послуги педіатричної паліативної допомоги, закладів			
В обласному центрі	9	2	2
У районах	9	2	8
Рівень медичної допомоги закладів, що надавали послуги педіатричної паліативної допомоги, закладів			
Первинна	17	2	7
Спеціалізована/високоспеціалізована	1	2	3
Наявність окремих послуг педіатричної паліативної допомоги, закладів			
Амбулаторна паліативна допомога	17	3	8
Стаціонарна паліативна допомога	1	2	3
Паліативна допомога вдома / мобільна бригада	2	0	1
Кількість ліжок, відведених для пацієнтів, які потребують послуг педіатричної паліативної допомоги			
Для дітей	11	11	20
Для дорослих, які супроводжують дітей-пацієнтів	3	3	11
Персонал, що надає послуги педіатричної паліативної допомоги, у т. ч., осіб			
Лікар-педіатр, обізнаний в паліативній допомозі	15	33	17
Медична сестра, обізнана в паліативній допомозі	24	1	2
Психолог або дитячий психолог	1	1	2
Лікарі інших спеціальностей	233	62	65

За результатами запиту, загальний ліжковий фонд для педіатричної паліативної допомоги включає тільки по 11 ліжок для дітей та по 3 ліжка для дорослих, які їх супроводжують, у Дніпропетровській та Полтавській областях, а в Херсонській області більше – 20 ліжок для дітей та 11 ліжок для дорослих.

Хоча у Полтавській області тільки чотири заклади повідомили про надання паліативної допомоги дітям, проте в них працює 33 педіатри, обізнані з такими послугами, – це удвічі більше, ніж у Дніпропетровській та Херсонській областях, де набагато більше закладів (18 та 10 відповідно) було залучено до послуг педіатричної паліативної допомоги. Дуже мало медичних сестер, які пройшли підготовку з педіатричної паліативної допомоги, особливо в Полтавській та Херсонській областях. Загалом картування послуг педіатричної паліативної допомоги продемонструвало брак необхідних спеціалістів та видів допомоги. Первинна ланка, як правило, забезпечує оцінку стану та виписку рецептів, проте варіанти отримання паліативної допомоги вдома майже відсутні. Бракує патронажних медичних сестер, мобільних бригад.

ОЦІНКА СТАНУ НАДАННЯ ПОСЛУГ МЕДИЧНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ ТА ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

Надавачі послуг і батьки дітей з особливими потребами – учасники глибинних інтерв'ю та фокусованих групових інтерв'ю – підтверджували брак послуг медичної реабілітації та паліативної допомоги, підкреслюючи, що ситуація з доступністю паліативної допомоги є гіршою. Стосовно паліативної допомоги більшість надавачів послуг вказували на великий попит на амбулаторні послуги і необхідність розвитку цього напрямку. Надавачі послуг висловлювали думку про те, що, можливо, доцільніше надавати послуги паліативної допомоги у профільних відділеннях для відповідних станів, а не відкривати окреме відділення: «Чи потрібно відділення паліативної допомоги – начебто так. Очікувана кількість хворих – 400, але вони не всі будуть одночасно. Може, з них на сьогодні потребують допомоги п'ять осіб, а утримувати відділення – це дорого», – представник закладу охорони здоров'я, Херсонська область. В інтерв'ю надавачі послуг повідомляли про наявність відділень паліативної допомоги на базі лікарень та про приватні паліативні центри, але не для дітей.

За свідченням респондентів, перелік закладів, що надають в областях послуги медичної реабілітації, є ширшим, ніж мережа паліативних послуг. Водночас заклади, які надають послуги реабілітації, часто не мають необхідного персоналу для забезпечення комплексних послуг. Не вистачає лікарів реабілітаційної медицини, фізичних терапевтів, психологів, логопедів, ерготерапевтів. Надавачі послуг висловлювали думку, що навіть спеціалізовані інтернатні заклади, які створювалися для піклування про дітей з інвалідністю та вадами розвитку, наразі не спроможні забезпечити якісний комплекс послуг медичної реабілітації та педіатричної паліативної допомоги.

«

Родина під соціальним супроводом. Хлопчику з особливими потребами вже 14 років, у нього на дуже високому рівні збережено інтелект, але має настільки важкий ДЦП, що не може ні їсти, ні в туалет. Він вчиться надзвичайно гарно через комп'ютер. Мати вже скотилась на такий рівень, що дитину треба терміново забирати, а куди ж її можна забрати? Якщо в інтернат, то його наколють-напоють таблетками і він через півроку стане «овочем». Це просто патова ситуація.

»

Представник сервісної громадської організації,
Полтавська область

Наявні заклади та спеціалісти не можуть задовольнити попит на послуги. Батьки дітей з інвалідністю часто вимушені довго очікувати своєї черги на отримання безкоштовних послуг: **«У нас є безкоштовний масаж. Тільки черга на нього буде через 3–4 місяці. Так само з безкоштовними рецептами. Дитина захворіла сьогодні, рецепт мені виписали сьогодні, ліки я отримала через півроку»**, – мати дитини з особливими потребами, Херсонська область.

Отримувачі послуг говорили про географічні, адміністративні та фінансові обмеження, незадовільну якість послуг, включаючи лікарські помилки, та неврахування потреб дітей та їхніх сімей при наданні послуг медичної реабілітації. В аспекті географічної доступності послуг респонденти вказували на те, що перешкодами в отриманні послуг є складність доїзду до закладу з іншого населеного пункту або в межах одного міста у непристосованому транспорті, наявність бар'єрів на вулицях: **«Чим старшою вона [дитина] стає, тим менше виходить, тому що всюди бар'єри. Мені потрібно просити когось, щоб її занесли та винесли. А вона росте, розвивається. Розумово повноцінна здорова дитина»**, – мати дитини з особливими потребами, Полтавська область. Батьки говорили, що водії громадського транспорту іноді не хочуть брати пільговиків або вимагають плату за проїзд у супроводжуючої особи, хоча вона також має право на пільговий проїзд: **«Я не можу зі своєю дитиною спокійно проїхати з посвідченням. Водії починають лаятися зі мною. А моя дитина не переносить лайки: замикання, плач і істерика»**, – мати дитини з особливими потребами, Херсонська область. Один з батьків дитини з паліативним станом у Дніпропетровській області повідомив, що для транспортування дитини має викликати «швидку» з киснем, оскільки це єдиний спосіб безпечного перевезення, і при кожному такому виклику вони мають пояснювати ситуацію.

Адміністративна недоступність виникає через те, що заклади можуть надавати послуги безкоштовно тільки за місцем офіційної реєстрації («прописки»), а решта отримувачів послуг мають їх оплачувати: **«У Каховці є реабілітаційний центр. Я коли намагався звернутися, сказали, що приймають тільки каховських, з села не можна»**, – батько дитини з особливими потребами, Херсонська область.

Батьки вказували на необхідність звертатися за платними послугами через відсутність або низьку якість аналогічних безоплатних, а також на практику неформальних платежів при отриманні безоплатних послуг – так званих «благодійних» внесків у фонди закладів, «оплати з кишені»: **«Ми ходимо у приватний медичний центр, робимо озонотерапію. У нас її нема ніде»**, – мати дитини з особливими потребами, Полтавська область. Деякі батьки виражали недовіру до якості реабілітаційних послуг, які надаються державними закладами безкоштовно: **«Ми ходили в медичний реабілітаційний центр. Там неадекватні люди. Завжди не задоволені моєю дитиною. Їм треба, щоб діти просто сиділи і нічого не робили»**, – мати дитини з особливими потребами, Дніпропетровська область.

Окремою проблемою є неврахування потреб дітей та їхніх сімей при наданні послуг. Не завжди є адресна допомога та індивідуальний підхід, спеціалізовані реабілітаційні програми. Наприклад, санаторне лікування чи стаціонарна паліативна допомога у більшості випадків розраховані тільки на розміщення дітей без супроводу батьків. Хоча часто в таких закладах перебувають діти, які проживають в інших населених пунктах: **«У мене дитині 14 років, вищий мене вже зростом. Якщо госпіталізація, ми з ним спимо на одному ліжку. Добре, якщо є якийсь тапчанчик або ж хтось виписався, звільнилося ліжко»**, – мати дитини з особливими потребами, Херсонська область. В одному з інтерв'ю у Дніпропетровській області мати дитини повідомила про отримання безкоштовної путівки в табір для дитини з глухотою, проте за умовами такої путівки дитину не можна було супроводжувати, а в таборі були відсутні спеціалісти, які б могли доглядати за слуховим апаратом та займатися з дитиною (логопеди). Батьки повідомляли, що ті медичні засоби, обладнання або послуги, які надаються безкоштовно, не завжди можна використати. Так, у Дніпропетровській області мати дитини повідомила, що мала можливість отримувати безкоштовні підгузки, проте вони не підходили за розміром і їх не можна було обміняти на інші.

Навіть заклади, де надаються послуги реабілітації та / або паліативної допомоги, часто не є інклюзивним простором, не мають пандусів та спеціальних ліфтів для пересування людей на візках, відповідних туалетів: **«Наш обласний реабілітаційний центр для дітей з інвалідністю має триповерхову будівлю. І групи, де знаходяться діти, – це перехід з однієї будівлі в іншу по одних сходах, потім других, третіх. На горбі несуть цих дітей туди»**, – мати дитини з інвалідністю, Херсонська область.

Окремою проблемою є прогалини в заповненні індивідуального плану реабілітації (ІПР) для дітей з інвалідністю, через що неможливо отримати безкоштовні послуги реабілітації. Працівники реабілітаційних центрів стверджували, що вони не можуть безкоштовно надавати послуги, які не вказано в ІПР, оскільки це є перевищенням повноважень і карається законом. Батьки й надавачі реабілітаційних послуг ділилися досвідом, що лікарі не завжди повністю заповнюють ІПР з різних причин, наприклад, через відсутність необхідних додаткових довідок. Ще гірша ситуація з дітьми, у яких відсутні актуальні документи, що підтверджують інвалідність. Такі діти взагалі не можуть претендувати на безкоштовні реабілітаційні програми, незважаючи на наявність потреб. Водночас батьки, особливо з віддалених населених пунктів, часто не мають доступу до послуги або можливості оформити всі необхідні документи без додаткової підтримки. В одному інтерв'ю представники соціального захисту розповідали про дівчинку з вовчою пащею та легкою розумовою відсталістю, яка чотири роки прожила в інтернатному закладі, і за весь цей час інвалідність їй так і не було поставлено.

«
Я знала про реабілітаційний центр, але у нас до п'яти років не стояла інвалідність. Ми не могли переступити поріг, тому що немає інвалідизації дитини.
»

Мати дитини з особливими потребами, Херсонська область

Надавачі та отримувачі послуг висловлювали діаметрально протилежні думки стосовно доступності інформації про послуги. Представники закладів та служб вважали, що інформація є відкритою і вони повною мірою інформують батьків: **«Все залежить від батьків. Інформації багато в відкритому доступі»**, – представник ЦСССДМ, Херсонська область. Натомість батьки стверджували, що отримати інформацію дуже важко: органи соціального захисту та соціальні служби часто не повідомляють про зміни у процедурах і законах, актуальних послугах, інформація є незрозумілою. Батьки стверджували,

що вони набагато більше дізнаються у своїй спільноті (батьків дітей з особливими потребами) або від представників сервісних громадських організацій, ніж від державних інституцій. Вагоме значення має людський фактор; у поодиноких випадках батьки позитивно оцінювали працівників органів соціального захисту. Наприклад, в одному з районів Херсонської області представник соціальної служби створив у месенджері групу для батьків, які перебували на обліку у зв'язку з наявністю дітей з особливими потребами, і регулярно інформував їх через цю групу.

«

Ми дізнаємося за принципом «Одна мама казала». Випадково дізналася про генетичний центр у Харкові. Прийшла до нашого генетика і питаю: «Чи можна поїхати в цей Харківський центр?» – «Так, звичайно». – «А чому ви мені про це раніше не говорили?» – «Ну, мами всі кажуть, що дорого, і я мовчу». Твоя справа – сказати! А наша справа – вирішити, дорого чи не дорого. У результаті виявилось, що це була не психіатрична інвалідність, а порушення обміну речовин. І ми все почали по новій.

»

Мати дитини з особливими потребами, Херсонська область

Маршрути сімей з дітьми, які потребують послуг реабілітації, важко назвати пацієнт-орієнтованими. Батьки стикаються з бюрократією, необхідністю повторно оформлювати однакові довідки та документи через розрізненість служб, відсутністю системи електронних послуг, необхідністю відвідування великої кількості закладів без чіткого розуміння алгоритму переадресацій. Одинокі батьки вимушені проходити увесь цей маршрут разом з дитиною, оскільки відсутні заклади, де можна було б залишити дитину на декілька годин або запросити спеціаліста додому для догляду за дитиною. Якщо дитина маломобільна, такий маршрут додатково ускладнюється транспортними бар'єрами. Мешканці районів області, які отримували реабілітаційні послуги не за місцем проживання, повідомляли, що їхні діти були вимушені повторно проходити однакові обстеження на шляху переадресації від закладу до закладу.

«

У мене дитина з ДЦП, кожні два роки треба робити перекомісію. Я приходжу до невропатолога, який переписує цей самий діагноз з минулого діагнозу. Далі я йду в дитячу обласну лікарню, де повинна відлежати певну кількість часу. В ній не завжди є місце, тому ми ходимо 10 днів на денний стаціонар. Далі з цим висновком, в якому я нібито пролежала в дитячій лікарні, повертаюся до свого невропатолога. На підставі цього висновку невропатолог направляє нас на ЛКК. Там пишуть мені висновок. Ще йду в психіатричну лікарню, там пишуть свій висновок. Ще я повинна піти в податкову інспекцію, замовити довідку про доходи, тому що без цього в соцзабезі не приймуть у мене документи. Повинна взяти довідку в пенсійному фонді, центрі зайнятості, що я там не стою на обліку. Довідку про склад сім'ї, довідку про місце реєстрації, яка видається у нас в найжахливіших умовах. І всі документи мої, що я не працюю. Всі ці ксерокопії, талмуд документів я несучу в соцзабез, мені видають талончик на визначений день до фахівця (може минути два-три дні). Я віддаю всі ці документи, і протягом трьох місяців мені роблять перекомісію. Тобто протягом трьох місяців я не отримую соціальні виплати. Так, їх виплачують, але через три місяці. А що мені робити ці три місяці, якщо я одна з двома дітьми, ніхто не питає.

»

Мати дитини з особливими потребами, Херсонська область

Одна з ключових проблем у системі послуг медичної реабілітації та паліативної допомоги – відсутність підтримки батьків на рівні громади, особливо сімей, які не мають підтримки родичів. Це також один з основних чинників влаштування дітей до закладу. В інтерв'ю батьки говорили, що не можуть хворіти, оскільки тоді нікому буде піклуватися про дитину; вони зовсім не мають часу на себе: **«Був такий випадок, коли я захворіла. У мене гроші на руках, але жодна служба в місті Херсоні просто не могла привезти ліки. Одна дитина маленька, хворіє. Друга дитина з епілепсією. Це був колапс»**, – мати дитини з особливими потребами, Херсонська область. Не задовольняються потреби в послугах медичної реабілітації та паліативу в умовах денного стаціонару (з поверненням додому на ніч) та вдома. Відсутні послуги перепочинку для батьків дітей з особливими потребами, хоча на це є попит. Батьки потребують допомоги в оформленні документів для отримання послуг – їх збору, тимчасового догляду за дітьми під час відвідування закладів для оформлення документів. Ця проблема є особливо критичною для одиноких матерів та батьків: **«Повинен бути соціальний працівник, який може допомогти зібрати документи або залишитися з дітьми»**, – мати дитини з особливими потребами, Дніпропетровська область.

Усі батьки висловлювали думку про те, що бракує втручання, спрямованих на зменшення стигми та дискримінації дітей з особливими потребами в їхньому оточенні, зокрема однолітків та родичів: **«Мати моя на неї [дитину] говорить і «дурочка», і «дебільна». В сім'ї не підтримують»**, – мати дитини з особливими потребами, Дніпропетровська область. На думку батьків, якщо в закладах є психологічні послуги, вони скоріше для дітей, ніж для членів їхніх сімей; яким теж бракує послуг психологічної підтримки: **«Було б добре, щоб маму з дитиною відразу відправляли на курси, де б комплексно розповідали, як з цим жити»**, – мати дитини з особливими потребами, Дніпропетровська область. Батьки також відмічали, що їм бракує соціальних пільг на житло та організацію житлового простору відповідно до потреб дітей. Не вистачає якісного консультування щодо того, як доглядати за дитиною, зважаючи на її стан здоров'я, фізичний та психічний розвиток.

ЯК ПОКАЗАЛИ РЕЗУЛЬТАТИ ІНТЕРВ'Ю, ОСНОВНИМ ПРІОРИТЕТОМ У ПОБУДОВІ СИСТЕМИ ПОСЛУГ МЕДИЧНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ ТА ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ МАЄ БУТИ МАКСИМАЛЬНЕ НАБЛИЖЕННЯ ПОСЛУГ ДО СІМЕЙ – ВПРОВАДЖЕННЯ ТАКИХ МОДЕЛЕЙ, У ЯКИХ ДІТИ НЕ БУДУТЬ РОЗ'ЄДНУВАТИСЯ З БАТЬКАМИ ТА ЧЛЕНАМИ СІМЕЙ НА ТРИВАЛИЙ ПЕРІОД. ЦЕ СПРИЯТИМЕ ЗДОРОВ'Ю ТА РОЗВИТКУ ДІТЕЙ, ПІДВИЩУВАТИМЕ ЯКІСТЬ ЇХНЬОГО ЖИТТЯ.

РЕЗУЛЬТАТИ ОЦІНКИ ПОТРЕБ ДІТЕЙ ВІКОМ ВІД НАРОДЖЕННЯ ДО ШЕСТИ РОКІВ ТА ЇХНІХ СІМЕЙ У СОЦІАЛЬНИХ ПОСЛУГАХ

Система соціальних послуг має забезпечувати такі послуги дітям і сім'ям, що перебувають у складних обставинах, які сприятимуть самостійному розв'язанню життєвих проблем та мінімізації негативних наслідків. Оцінка потреб передбачала збір даних про кількість сімей та дітей, які потребують соціальної підтримки, а також наскільки наявні соціальні послуги відповідають потребам дітей та сімей. Для відповіді на ці питання було проведено аналіз статистичних даних про дітей, наявних послуг та якісне дослідження – глибинні інтерв'ю з надавачами та отримувачами соціальних послуг.

ДАНИ ПРО ДІТЕЙ, ЯКІ ПОТРЕБУЮТЬ СОЦІАЛЬНИХ ПОСЛУГ

Система соціальних послуг для дітей в Україні включає два основні напрями: профілактику вилучення дітей із сім'ї та допомогу дітям, які опинилися у складних життєвих обставинах, таких як інвалідність, важка хвороба, безпритульність, перебування в конфлікті із законом, залежність від психотропних речовин, жорстоке поводження, ухиляння батьків чи осіб, які їх замінюють, від виконання своїх обов'язків, обставини стихійного лиха чи збройних конфліктів⁶⁰.

У країні відсутній реєстр дітей, які потребують соціальних послуг. Служба у справах дітей веде облік дітей, позбавлених батьківського піклування, та дітей у складних життєвих обставинах, а центри соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді (центри надання соціальних послуг) – сімей, що перебувають у складних життєвих обставинах, які охоплено їхніми послугами. Результати такого обліку дозволяють отримати тільки агреговані дані щодо дітей, позбавлених батьківського піклування, та дітей у складних життєвих обставинах.

Діти-сироти та діти, позбавлені батьківського піклування

За інформацією служб у справах дітей трьох обласних державних адміністрацій, наданою на запит Пілоту в рамках цього дослідження, станом на кінець 2018 р. на первинному обліку перебували понад 13 500 дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, віком від народження до 18 років, зокрема 8 649 дітей у Дніпропетровській області, 2 122 дитини – у Полтавській області та 2 778 дітей – у Херсонській області.

Станом на кінець 2018 р. в інтернатних закладах трьох областей, які перебувають у сфері управління Міністерства освіти і науки, Міністерства охорони здоров'я та Міністерства соціальної політики, виховувались понад 1 100 дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування **(Табл. 19)**.

Діти у складних життєвих обставинах

На кінець 2018 р. на обліку служб у справах дітей у трьох областях перебували понад 5 200 дітей від народження до 18 років, які перебувають у складних життєвих обставинах: 3 514 дітей у Дніпропетровській області, 1 178 дітей – у Херсонській області та 571 дитина – у Полтавській області. Переважно це діти, що проживають у сім'ї, де батьки/опікуни ухиляються від виконання своїх обов'язків з виховання дитини. Не всі діти, які перебували на обліку служб у справах дітей, отримували соціальний супровід. У 2018 р. рівень охоплення соціальним супроводом ЦСССДМ становив від половини до двох третин дітей: 53 % (514 із 966) – в Херсонській області, 56 % (1 913 із 3 436) – у Дніпропетровській області та 64 % (359 із 559) – у Полтавській області **(Рис. 45)**.

⁶⁰ / Постанова Кабінету Міністрів України від 03.10.2018 № 800 «Деякі питання соціального захисту дітей, які перебувають у складних життєвих обставинах, у тому числі таких, що можуть загрожувати їх життю та здоров'ю». URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/800-2018-n>.



Рисунок 45. Рівень охоплення соціальним супроводом дітей, які перебувають на обліку служб у справах дітей у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, 2018–2019 рр., осіб

Таблиця 19. Кількість дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, які перебували в інтернатних закладах і яких упродовж року влаштовано з цих закладів у сімейні форми виховання, Дніпропетровська, Полтавська та Херсонська області, за даними служб у справах дітей обласних державних адміністрацій, осіб

	Дніпропетровська область				Полтавська область*		Херсонська область			
	перебували на кінець 2018 р.	перебували на кінець 2019 р.	влаштовано упродовж 2018 р.	влаштовано упродовж 2019 р.	перебували на кінець 2018 р.	перебували на кінець 2019 р.	перебували на кінець 2018 р.	перебували на кінець 2019 р.	влаштовано упродовж 2018 р.	влаштовано упродовж 2019 р.
Заклади у сфері управління МОН, у т. ч.:	538	520	61	78	85	3	24	25	3	7
Дитячі будинки та загальноосвітні школи-інтернати	129	107	39	41	20	3	3	11	3	-
Загальноосвітні санаторні школи-інтернати	45	55	-	-	2	-	1	5	-	4
Загальноосвітні спеціалізовані школи-інтернати	2	1	-	-	18	-	-	2	-	1
Спеціальні загальноосвітні школи-інтернати для дітей, які потребують корекції фізичного та (або) розумового розвитку	11	7	1	13	31	-	6	6	-	1
Навчально-реабілітаційні центри	344	328	17	19	14	-	1	1	-	-
Інші типи та види закладів, у яких передбачено тривале стаціонарне перебування дітей	7	22	4	5	-	-	8	-	-	1
Будинки дитини у сфері управління МОЗ (спеціалізовані будинки дитини)	121	123	136	107	42	28	13	22	4	8
Заклади у сфері управління Мінсоцполітики (дитячі будинки-інтернати I–IV профілів)	94	88	9	3	20	-	40	35	1	3
Загалом	753	731	206	188	147	31	201**	226**	8	18

* У Полтавській області доступні дані тільки за 2018 р.

** Загальна цифра не збігається з сумою даних про заклади у сфері управління трьох міністерств. Так наведено в інформації Служби у справах дітей.

МЕРЕЖА ЗАКЛАДІВ, ЩО НАДАЮТЬ СОЦІАЛЬНІ ПОСЛУГИ ДІТЯМ

За участю служб у справах дітей обласних державних адміністрацій було здійснено картування соціальних послуг для дітей віком від народження до шести років. Загалом про надання таких послуг у 2019 р. повідомили 135 закладів та відділів (секторів) у складі підрозділів виконавчих органів місцевого самоврядування у трьох областях, включаючи 61 заклад/відділ у Дніпропетровській області, 43 – у Полтавській області та 31 – у Херсонській області (Табл. 20).

Переважна більшість закладів у всіх областях – це ЦСССДМ або відділи/сектори соціальних закладів. Центрів соціально-психологічної реабілітації, кризових центрів для матерів та дітей з можливістю тимчасового перебування дуже мало, і вони розташовані в обласному центрі або великих містах області.

Послуги соціального спрямування у досліджуваних закладах надавали 328 фахівців у Дніпропетровській області, 132 фахівці – у Полтавській та 91 фахівець – у Херсонській. Левову частку всіх фахівців, які надавали соціальні послуги дітям та їхнім сім'ям, становлять фахівці із соціальної роботи. Вони зосереджені насамперед у ЦСССДМ та структурних підрозділах виконавчих комітетів ОТГ / міських / сільських рад. Соціальні реабілітаційні центри і центри матері та дитини мали більш широкий перелік спеціалістів, включаючи лікарів.

Таблиця 20. Картування соціальних послуг для дітей віком 0–6 років у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях, за даними запиту Пілоту

	Дніпропетровська область	Полтавська область	Херсонська область
Кількість закладів, що повідомили про надання соціальних послуг, у т. ч.:	61	43	31
ЦСССДМ	41	30	15
Центри надання соціальних послуг	3	1	6
Територіальні центри соціального обслуговування	-	-	2
Територіальні центри соціального обслуговування та соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді	-	-	5
Структурні підрозділи (з питань соціального захисту, соціально-гуманітарної сфери, охорони здоров'я тощо) виконавчих комітетів ОТГ/міських/сільських рад	7	-	-
Центри соціальної підтримки дітей та сімей	2	-	-
Соціальні центри матері та дитини	-	1	1
Центри соціально-психологічної допомоги	1	-	-
Центри соціально-психологічної реабілітації дітей	5	2	1
Центри комплексної реабілітації дітей/осіб з інвалідністю	-	5	-
Навчально-реабілітаційні центри	-	2	-
Центри денного перебування	1	-	-
Дитячі будинки-інтернати	1	2	-

	Дніпропетровська область	Полтавська область	Херсонська область
Географія закладів			
Обласний центр	17	5	3
Райони	44	38	28
Середньомісячна кількість охоплених дітей (у 2019 р.), осіб, у т. ч.:	772	851	562
0–3 роки	329	364	235
4–6 років	443	487	327
Ліжковий фонд, ліжок, у т. ч.:	154	364	80
Кількість ліжок, відведених для дітей, у стаціонарних умовах	126	199	70
Кількість ліжок, відведених для дітей, у денних умовах	10	155	-
Кількість ліжок, відведених для дорослих, які супроводжують дітей	18	10	10
Кадрові ресурси, осіб, у т. ч.:	432	298	103
Фахівці із соціальної роботи	328	132	91
Психологи	43	28	8
Педагоги, вихователі	39	31	3
Педагогічні та медичні працівники реабілітаційного спрямування	13	89	-
Інші спеціалісти	9	18	1

Усі заклади, які відгукнулися на запит, є комунальними. Джерела фінансування включають обласний, міський, районний бюджети, бюджет ОТГ (а також співфінансування з боку ОТГ) та субвенцію сільських рад на фінансування посад фахівців із соціальної роботи.

У процесі картування запитувалися дані про надання трьох типів послуг (**Табл. 21**):

1. послуги, які надаються за місцем проживання;
2. допомога дитині у кризовій ситуації;
3. послуги, спрямовані на підтримку дітей з порушеннями розвитку та дітей з інвалідністю.

Серед переліку послуг за місцем проживання найпоширенішими були соціальний супровід (250–300 сімей/дітей за місяць) та психологічна підтримка і консультування (600–700 сімей/дітей за місяць). У порівнянні з Дніпропетровською та Полтавською областями, у Херсонській області більше закладів повідомили про надання послуги консультування вагітних і породіль; середньомісячний рівень охоплення такою послугою становив приблизно 150 сімей/дітей.

У пакеті послуг, спрямованому на допомогу дитині у кризовій ситуації, найпоширенішими були надання притулку дітям, які потрапили в ситуацію, що загрожує їхньому життю/здоров'ю (близько 10 дітей за місяць у Полтавській області, близько 20 – в Херсонській та близько 80 – у Дніпропетровській). Такі послуги надають центри соціально-психологічної реабілітації дітей і центри матері та дитини.

У Полтавській області був вищим рівень охоплення послугами, спрямованими на підтримку дітей з порушеннями розвитку та дітей з інвалідністю. Заклади, які надавали такі послуги, в основному організували заняття спеціалістів з дітьми (психолога, логопеда) та забезпечували соціально-психологічну реабілітацію в денних і стаціонарних умовах. Тільки приблизно 50 дітей за місяць отримували послугу раннього втручання у Дніпропетровській та Полтавській областях, у Херсонській області ще менше – близько 30 дітей щомісячно.

Таблиця 21. Соціальні послуги для дітей віком 0–6 років та членів їхніх сімей у Дніпропетровській, Полтавській та Херсонській областях та рівень охоплення такими послугами, 2019 р., за даними запиту Пілоту

	Середньомісячна кількість дітей/сімей - отримувачів послуг		
	Дніпропетровська область	Полтавська область	Херсонська область
Послуги, що надаються за місцем проживання дітей і сімей, у т. ч.:			
Соціальний супровід за місцем проживання дитини та її сім'ї	259	306	297
Консультації, психологічна підтримка, консультації батьків щодо догляду і розвитку дітей	603	715	734
Розвиток батьківських навичок (курси/клуби для батьків з раннього розвитку)	66	10	-
Консультації вагітних і матерів з новонародженими дітьми для профілактики відмов	34	-	152
Супровід сімейних форм виховання	-	30	-
Соціальна профілактика	14	-	12
Натуральна допомога	-	-	11
Надання комплексу соціальних послуг сім'ям, що опинилися у складних життєвих обставинах, без супроводу	-	7	-
Допомога дитині у кризовій ситуації, в т. ч.:			
Надання притулку дітям, які потрапили в ситуацію, що загрожує їхньому життю/здоров'ю	82	13	21
Надання притулку матерям з дітьми	8	7	9
Кризове та екстрене втручання	7	-	10
Надання соціально-психологічних послуг	-	-	9
Стаціонарний догляд та виховання дітей в умовах, наближених до сімейних	-	-	8
Сприяння поверненню дітей у біологічну родину	-	-	4
Патронат над дитиною в сім'ї патронатного вихователя	1	4	6

	Середньомісячна кількість дітей / сімей – отримувачів послуг		
	Дніпропетровська область	Полтавська область	Херсонська область
Послуги, спрямовані на підтримку дітей з порушеннями розвитку та дітей з інвалідністю, у т. ч.:			
Заняття психолога з дітьми	205	445	22
Заняття логопеда з дітьми	83	336	8
Заняття вчителя-дефектолога з дітьми	-	97	-
Соціально-психологічна реабілітація дітей з інвалідністю в денних умовах	73	232	-
Послуга раннього втручання	45	49	29
Паліативний догляд дітей (стаціонарний)	5	-	-
Соціально-психологічна реабілітація дітей у денних умовах	2	116	-
Соціально-психологічна реабілітація дітей у стаціонарних умовах	153	89	18
Соціально-психологічна реабілітація дітей з інвалідністю у стаціонарних умовах	2	58	-

ОЦІНКА СТАНУ ТА ПЕРСПЕКТИВ НАДАННЯ СОЦІАЛЬНИХ ПОСЛУГ ДІТЯМ

У контексті реформування будинків дитини важливо було з'ясувати спроможність наявної в області мережі соціальних закладів забезпечувати потреби дітей віком від народження до шести років у соціальних послугах, в тому числі можливості надання цілодобового догляду дітям, яких вилучено з сімей через загрозу життю і здоров'ю або від яких відмовилися батьки. Результати картування та якісного дослідження свідчать, що наразі для категорії дітей віком 0–3 роки альтернатив будинкам дитини дуже мало.

Послуги для дітей, які вилучаються з родини через загрозливе середовище

Ідеальним варіантом було б розміщення таких дітей у патронатних сім'ях. З прийняттям Закону України від 26.01.2016 № 936-VIII⁶¹ почалося запровадження патронату на державному рівні в Україні. Процес утворення патронатних сімей потребує спеціальної підготовки фахівців, ресурсів для реклами і рекрутування потенційних патронатних вихователів, їх навчання.

Минуло чотири роки, але наразі таких сімей у країні дуже мало. У Дніпропетровській області створено лише одну патронатну сім'ю, у Полтавській – чотири, а в Херсонській – шість. Представники органів соціального захисту повідомляли, що процес розвитку патронату відбувається дуже складно: мало охочих, тривалий процес навчання, бюрократичні процедури. Відповідно до законодавства патронатні сім'ї можуть приймати дітей лише за територіальним принципом. Отже, якщо в місті/ОТГ області немає патронатної сім'ї або центру соціально-психологічної реабілітації, єдиним варіантом влаштування вилучених дітей є будинок дитини.

⁶¹ / Закон України від 26.01.2016 р. №936-VIII «Про внесення змін до деяких законодавчих актів України щодо посилення соціального захисту дітей та підтримки сімей з дітьми». URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/936-19#Text>.

«
 В нашому районі не створено патронатних сімей. У нас діти такого віку перебувають у Кременчуцькому будинку дитини. На території Київського району є центр соціально-психологічної реабілітації, але там діти вже від чотирьох років. Дітям треба десь перебувати.
 »

Представник служби у справах дітей, Полтавська область

Альтернативою будинку дитини також є центр соціально-психологічної реабілітації. У Дніпропетровській області працюють сім таких центрів, де дитина може перебувати до дев'яти місяців у разі стаціонарного перебування або до 12 місяців – за умови денного перебування. У Херсонській області працює один центр соціально-психологічної реабілітації, у Полтавській – два. Проте до таких центрів приймаються діти тільки від трьох років. Є й інші обмеження, зокрема: до центру не приймаються діти, які є психічно хворими або мають симптоми хвороби в гострому періоді. У Дніпропетровській області діє Центр соціальної підтримки «Добре вдома», де є відділення термінового влаштування дітей, розраховане на 15 дітей віком від народження до 18 років. Проте один такий центр не може задовольнити всіх потреб. Термінове влаштування в сімейні форми виховання, такі як ДБСТ і прийомні сім'ї, не є можливим, оскільки відповідно до законодавства для цього вилучена дитина має отримати статус дитини, позбавленої батьківського піклування, – цей процес може тривати місяці і навіть роки: **«Бувають дуже довгі судові розгляди щодо позбавлення батьківських прав. Дуже довго тривають засідання, їх переносять, відкладають, можуть займати більше ніж пів року»**, – представник служби у справах дітей, Дніпропетровська область.

Практика показує, що насправді проблема тимчасового влаштування у більшості випадків вирішується за рахунок закладів охорони здоров'я. Діти потрапляють до лікарні і можуть перебувати там місяцями, очікуючи рішення органів опіки та піклування, оформлення документів: **«Після дзвінка в поліцію таких дітей госпіталізують до нас. Далі ми передаємо повідомлення в службу у справах дітей і вони вирішують, куди далі цю дитину влаштувати. Наша частина – медична допомога і догляд за дитиною на час її перебування в стаціонарі: погодувати, помити, переодягнути»**, – представник закладу охорони здоров'я, Дніпропетровська область. Фактично лікарні надають послугу тимчасового влаштування, а не медичної допомоги. Враховуючи реформу фінансування системи охорони здоров'я та запровадження принципу оплати за надану послугу і визначених пакетів медичних послуг, у подальшому лікарні не матимуть фінансування на такі госпіталізації.

Послуги для дітей, які набувають статусу дітей-сиріт або дітей, позбавлених батьківського піклування

Результати дослідження свідчать, що навіть після набуття дитиною (під час її перебування в будинку дитини) статусу дитини-сироти або дитини, позбавленої батьківського піклування, може пройти тривалий час до її вибуття в сімейні форми виховання. У Дніпропетровській області станом на початок IV кварталу 2019 року діяло 175 ДБСТ і 341 прийомна сім'я, в яких виховувалося 1 863 дитини⁶². У Полтавській області станом на II квартал 2019 року було 134 прийомні сім'ї, в яких виховувалося 237 дітей, і 39 ДБСТ, в яких виховувалося 248 дітей⁶³. У Херсонській області в цей період було 122 прийомні сім'ї, в яких виховувалося 275 дітей, і 67 ДБСТ, в яких виховувалося 444 дитини⁶⁴. Наразі наявні сімейні форми виховання не можуть задовольнити всіх потреб.

⁶² / Портал Міністерства соціальної політики України «Розвиток сімейних форм виховання», вкладка «Регіональна статистика по дитячим будинкам сімейного типу (ДБСТ) та прийомним сім'ям (ПС)». URL: <https://www.msp.gov.ua/content/rozvitok-simejnih-form-vihovannya.html>.

⁶³ / Там само.

⁶⁴ / Там само.

Послуги для дітей, які потрапляють на облік служб у справах дітей через проблеми в їхніх сім'ях

Як правило, такі сім'ї переадресовуються до ЦСССДМ для отримання соціального супроводу. «Маршрут, ініційований організацією» – службою у справах дітей, закладом охорони здоров'я або закладом освіти, – за словами представників ЦСССДМ, є основним у їхній роботі. Більшість сімей, які отримували соціальні послуги у ЦСССДМ, було переадресовано саме службою у справах дітей. Водночас, на думку представників служб, вони втручаються у сім'ї вже доволі пізно, коли ситуація критична і необхідно вилучати дитину: **«Не завжди Служба приходить вчасно, щоб зберегти сім'ю і залишити дітей в сім'ї. Часто вже за фактом виконаних дій або протидій, коли вже пізно щось змінювати»**, – представник служби у справах дітей, Херсонська область. Отже, в такому маршруті відсутнє раннє виявлення проблеми і надання відповідної допомоги для запобігання вилученню дитини. Активний скринінг сімей, що потенційно можуть потребувати соціальних послуг, майже не здійснюється: **«Я думаю, що 40 % дітей не охоплено соціальною допомогою, а в сільській місцевості, в глибинці, напевно, 90 %»**, – фахівець із соціальної роботи, Дніпропетровська область. Бракує інформування та консультування в громаді. На думку соціальних працівників ЦСССДМ, це пояснюється браком доступних кадрових ресурсів і великою територією обслуговування, а також великим обсягом паперової роботи: **«Я взагалі одна на ОТГ. У мене три тисячі дітей. Треба більше кадрів відповідного профілю. Повинен бути психолог, юрист»**, – фахівець із соціальної роботи, Полтавська область.

Фахівці із соціальної роботи, які здійснюють активне інформування, висловлювали думку, що їм досить складно переконати батьків, які перебувають у складних життєвих обставинах, у тому, що вони справді потребують допомоги, зокрема через проблеми із залежністю; потреби є неусвідомленими: **«Зараз ми проводимо раз на місяць тренінги «Абетка для батьків», «Школа подружнього життя», інші заходи по відповідальному батьківству. Але зацікавленість самих отримувачів послуг дуже низька. Якщо брати сім'ї зі складними життєвими обставинами, дуже важко достукатися до того, що їм ця послуга потрібна»**, – фахівець із соціальної роботи, Херсонська область. З іншого боку, це може бути наслідком логістичних проблем, невідповідності формату заходів цільовій аудиторії чи інших перешкод, з якими стикаються сім'ї.

Батьки, які мали досвід отримання соціальних послуг, скаржилися на якість інформування з боку соціальних працівників, зокрема щодо пояснень про їхні права, доступні послуги та пільги: **«У соцзабезі багато чого недоговорюють, не підказують, що можна оформити допомогу по малозабезпеченості, отримати шведську стінку, протипролежневий матрац тощо; туди треба йти юридично підготовленою»**, – мати дитини з особливими потребами, Дніпропетровська область. Прогалини в комунікації між отримувачами та надавачами послуг були основною проблемою в якості доступних соціальних послуг.

Послуги для сімей, які відмовляються від дитини в пологовому будинку

Перелік послуг ЦСССДМ включає роботу з матерями, щодо яких є ризик відмови від дитини в пологовому будинку. На практиці це означає, що в таких випадках представники закладу охорони здоров'я мають викликати соціального працівника з ЦСССДМ чи інших центрів соціальних послуг для консультування матері, оцінки потреб та мотивування. У ході дослідження батьки дітей з інвалідністю повідомляли про випадки, коли лікарі самі радили відмовитися від дитини з вадами незалежно від вибору матері та не надавали соціально-психологічної підтримки: **«Тільки він народився, мені одразу сказали: синдром Дауна. Я обернулась до стіни і ридала. Акушерка прийшла на обхід і сказала: «Мамочко, чого плачемо? Двоє здорових дітей, а цього здасте в інтернат»**, – мати дитини з особливими потребами, Полтавська область. Такі дані свідчать про

прогалини у співпраці служб охорони здоров'я та соціального захисту для профілактики відмов від новонароджених дітей. У пологових будинках та жіночих консультаціях бракує психологів та фахівців із соціальної роботи, які могли б надати психологічну допомогу, пояснити наслідки для дитини при її влаштуванні до закладу, надати інформацію про можливі види підтримки за місцем проживання. У Херсонській області є позитивний досвід, коли сервісна громадська організація для сімей, у яких є діти з синдромом Дауна, співпрацює із закладами охорони здоров'я: **«У кожному пологовому будинку, у кожній жіночій консультації знаходиться плакат про нашу організацію та брошури про те, як виховувати і які перші кроки робити тим, у кого народилася така дитина. Це видається відразу при народженні дитини з синдромом Дауна, і батьки мають повну інформацію про нас, про нашу діяльність і про те, як нас знайти. Нас знають у всіх лікарнях та соціуправліннях»**. Водночас такі ініціативи можуть не мати ефекту, якщо самі медичні працівники не будуть зацікавлені мотивувати матерів не відмовлятися від дитини. І надавачі послуг, і батьки висловлювали думку, що для успішної профілактики відмов від новонароджених бракує центрів матері та дитини, у яких породіллі могли б проживати разом з новонародженими та отримувати необхідну матеріальну й соціально-психологічну підтримку до вирішення проблем.

Надавачі послуг вказували, що після вилучення дітей або відмови від них випадки реінтеграції в родину є дуже рідкими. Водночас не всі надавачі послуг розуміли ієрархію варіантів влаштування дитини, зокрема пріоритет реінтеграції в біологічну родину над сімейними формами виховання. В одному інтерв'ю висловлювалася думка про те, що відмова від дитини та подальше усиновлення були кращим варіантом, ніж тривала робота з матір'ю та потенційне подальше вилучення дитини з сім'ї через складні життєві обставини: **«Маємо негативний досвід, коли мати все ж таки залишила дитину. Дитина уже пішла на усиновлення. У цьому випадку краще, що вона залишила дитину, а не те, що нам би потім прийшлося дитину відривати від матері»**, – представник ЦСССДМ, Дніпропетровська область.

Послуги для сімей, що влаштовують дитину до інтернатного закладу за заявою через інвалідність, хронічну фізичну хворобу чи інші проблеми зі здоров'ям

Однією з основних причин влаштування дітей до будинку дитини є неспроможність батьків забезпечити належний догляд та піклування. У таких ситуаціях бракує залучення соціального фахівця на момент написання заяви, забезпечення соціального супроводу сімей, які влаштовують дітей до інтернатних закладів, їх інформування про альтернативні варіанти та доступні послуги, фасилітацію регулярної підтримки зв'язку з дитиною тощо.

Батьки повідомляли про випадки, коли представники соціальних служб радили влаштувати дитину до закладу на період вирішення проблем, говорили, що це єдине можливе рішення і спосіб отримання дитиною безкоштовної медичної допомоги. Це суперечить основному принципу надання соціальних послуг дітям – запобігання роз'єднанню з сім'єю, в якій відсутня загроза для життя дитини: **«У мене була ситуація, коли я одна і двоє дітей. Я звернулась по допомогу у нас в Херсоні. Мені сказали, що допомогу можуть надати тільки в інтернаті. В інтернаті сказали, що підуть на поступки: «Ти можеш від дитини не відмовлятися, можеш привозити її на п'ятиденку»**, – мати у складних життєвих обставинах, Херсонська область.

ВИСНОВКИ

Світова практика і затверджена Урядом Національна стратегія реформування системи інституційного догляду та виховання дітей на 2017–2026 роки передбачають формування системи опіки і захисту дітей, яка забезпечить догляд і виховання дитини в сімейному або наближеному до сімейного середовищі. Це включає реінтеграцію дітей в їхні сім'ї, влаштування в інші родини (усиновлення, опіка, прийомні сім'ї тощо), а також створення послуг підтримки дітей та сімей у громадах, що запобігатимуть направленню дітей до інтернатних закладів. Основним напрямом трансформації будинків дитини у сфері управління МОЗ України, в яких перебувають діти від народження до чотирьох років, пропонується їх перетворення в центри медичної реабілітації та паліативної допомоги. Результати проведеного аналізу будинків дитини та наявних потреб підтвердили необхідність таких змін, водночас вони виявили багато проблем, перешкод і дилем на цьому шляху. Пілот намагався узагальнити наявні виклики та перешкоди і запропонувати практичні кроки для їх вирішення.

ХАРАКТЕРИСТИКИ ВИХОВАНЦІВ БУДИНКУ ДИТИНИ

КОЖНА ДРУГА ДИТИНА, ЯКА ПОТРАПЛЯЄ ДО БУДИНКІВ ДИТИНИ, МАЄ БАТЬКІВ, НЕ ПОЗБАВЛЕНИХ БАТЬКІВСЬКИХ ПРАВ.

У Кам'янському будинку дитини більше половини вихованців влаштовано за ініціативою батьків (за заявою). Винятком є Криворізький будинок дитини, де понад 80 % вихованців – це діти-сироти та діти, позбавлені батьківського піклування. Значна кількість дітей, які потрапляють до закладу саме за ініціативою батьків, може свідчити про низьку доступність і брак послуг реабілітації, паліативної допомоги і раннього втручання, недостатність своєчасної соціальної підтримки на рівні громади, а також про поширену хибну думку, що інституціалізація дітей – це найкращий вибір у складних життєвих обставинах.

ГЕОГРАФІЯ ПОХОДЖЕННЯ ВИХОВАНЦІВ БУДИНКУ ДИТИНИ Є ШИРОКОЮ, БАГАТО ПОХОДЯТЬ З ІНШИХ (НІЖ МІСЦЕ РОЗТАШУВАННЯ ЗАКЛАДУ) МІСТ І СЕЛИЩ.

Така ситуація не сприяє регулярному відвідуванню дітей батьками, які не обмежені у своїх правах. Багато сімей проживають у скрутних матеріальних умовах і навіть за умови наявності мотивації відвідувати дітей можуть не мати можливості регулярно приїжджати до іншого населеного пункту.

ДІТИ МАЮТЬ ВЕЛИКУ ТРИВАЛІСТЬ ПЕРЕБУВАННЯ В ЗАКЛАДІ, ДИНАМІКА РУХУ Є НЕЗАДОВІЛЬНОЮ.

Більшість дітей у кожному будинку дитини потрапили до закладу у віці до одного року і на момент дослідження залишалися там уже близько року чи більше. Медіана тривалості перебування в закладі коливалася від дев'яти місяців (Криворізький будинок дитини) до 15 місяців (Кам'янське). До третини вихованців проживали у будинку дитини два роки і навіть більше. Чим молодшою є дитина на момент влаштування до закладу, тим менша ймовірність її швидкого вибуття в сімейні форми виховання. Велика тривалість перебування може бути наслідком зволікання з прийняттям рішень щодо дитини як органами опіки і піклування, так і адміністрацією будинку дитини. На тривалість перебування дітей у будинку дитини впливає довгий розгляд питань про позбавлення батьківських прав у судах

і надання статусу дитині, що є необхідною умовою для усиновлення або влаштування в сімейні форми виховання. Іншими стримувальними чинниками можуть бути тривалий граничний термін перебування дітей у будинку дитини (до досягнення ними шести років) і залежність фінансування закладу від кількості дітей.

МЕДИКО-ПСИХОЛОГІЧНИЙ СУПРОВІД ВИХОВАНЦІВ НЕ Є ДИФЕРЕНЦІЙОВАНИМ, ІНДИВІДУАЛІЗОВАНИМ ТА КОМПЛЕКСНИМ.

Хоча будинок дитини як заклад охорони здоров'я має на меті забезпечити належну медичну допомогу дітям, насправді перебування в ньому посилює наявні проблеми зі здоров'ям, а депривація призводить до затримки розвитку у здорових дітей. За оцінкою лікарів Пілоту, більшість дітей у закладах є соматично/неврологічно здоровими і мають лише затримку розвитку внаслідок депривації – 63 % у Криворізькому будинку дитини, 73 % – у Дніпропетровському, 75 % – у Кременчуцькому та 86 % – у Кам'янському. Винятком є Херсонський будинок дитини, де, за експертною оцінкою, соматично / неврологічно здоровими були менше половини дітей (43 %).

РЕТЕЛЬНЕ ОЦІНЮВАННЯ ДІАГНОЗІВ ДОЗВОЛИЛО ВИЯВИТИ У ДІТЕЙ «МІФІЧНІ» ДІАГНОЗИ, У ДЕЯКИХ ВИПАДКАХ – НЕПОВНЕ НАВЕДЕННЯ ВСІХ СКЛАДОВИХ ДІАГНОЗУ, НЕВІДПОВІДНІСТЬ КОДУВАННЮ ЗА МКХ-10, ОСОБЛИВО ЩОДО НЕВРОЛОГІЧНИХ ДІАГНОЗІВ.

Наведення діагнозів не завжди супроводжується визначенням ступеня порушення функції, що не дає змогу повною мірою оцінити тяжкість наявної патології. При наданні медичної допомоги персонал будинку дитини не завжди керується протоколами та наказами МОЗ України.

ТЕРМІНИ ТА ОБСЯГИ ПРОВЕДЕНОГО ПРОФІЛАКТИЧНОГО ТА ДІАГНОСТИЧНОГО СКРИНІНГУ ТА ОБСТЕЖЕННЯ ДІТЕЙ НЕ ВІДПОВІДАЮТЬ НАКАЗАМ МОЗ.

У Дніпропетровському та Кам'янському будинках дитини жодному вихованцю не проведено скринінг слуху. У Кременчуцькому будинку дитини тільки 3 % дітей пройшли такі обстеження, а у Криворізькому та Херсонському будинках дитини – близько 30 %. Понад 90 % дітей з Дніпропетровського, Криворізького та Херсонського будинків дитини не оглядалися стоматологом, у решті закладів таких було менше третини. Попри поширеність затримки мовлення у вихованців закладів, у будинках дитини не проводиться скринінг на раннє виявлення розладів аутистичного спектру. Відсутність таких обстежень унеможливує своєчасне виявлення проблем та забезпечення необхідних реабілітаційних програм для профілактики порушень.

ДВІ ТРЕТИНИ ВИХОВАНЦІВ ДНІПРОПЕТРОВСЬКОГО, КАМ'ЯНСЬКОГО, КРЕМЕНЧУЦЬКОГО І ХЕРСОНСЬКОГО БУДИНКІВ ДИТИНИ ТА ПОНАД 80 % ВИХОВАНЦІВ КРИВОРІЗЬКОГО БУДИНКУ ДИТИНИ, ЗА ОЦІНКОЮ ПІЛОТУ, МАЮТЬ ХРОНІЧНИЙ НУТРИТИВНИЙ ДЕФІЦИТ, ПРОТЕ, ЗА МЕДИЧНОЮ ДОКУМЕНТАЦІЄЮ ЗАКЛАДУ, В БІЛЬШОСТІ ВИПАДКІВ ДІАГНОЗ «БІЛКОВО-ЕНЕРГЕТИЧНА НЕДОСТАТНІСТЬ» НЕ ВСТАНОВЛЮЄТЬСЯ ТА ВІДПОВІДНА НУТРИТИВНА КОРЕКЦІЯ НЕ ПРОВІДИТЬСЯ.

Це свідчить про недостатню обізнаність із проведенням антропометричного обстеження та інтерпретацією його результатів, критеріями визначення порушення фізичного розвитку. Формування хибного кола складається з відсутності розпізнавання затримки фізичного розвитку (невстановлення діагнозу «Білково-енергетична недостатність»), неналагодження оптимального шляху годування, неадекватності харчових продуктів за наявності підвищених потреб та/або підвищених витрат і впливу депривації на фізичний розвиток дитини. Відсутній систематичний індивідуальний підхід до оцінки антропометричних параметрів, який дозволяє виявляти дітей на початку нутритивного дефіциту та своєчасно коригувати харчові втручання. Потрібна розробка нової законодавчої бази з організації харчування дітей з ризиком розвитку порушень нутритивного стану. Чинне розпорядження Кабінету Міністрів України⁶⁵ посилається на норми харчування для дітей різних вікових груп без урахування стану їхнього здоров'я та міжнародної практики щодо нутритивної підтримки при захворюваннях, які можуть супроводжуватися харчовими порушеннями (для дітей з неврологічною патологією, вродженими аномаліями розвитку, при передчасному народженні)^{66,67}. Без включення до навчальних планів закладів додипломної та післядипломної освіти курсу з нутритивної підтримки при гострих та хронічних захворюваннях неможливо забезпечити опанування медичним персоналом відповідних теоретичних знань і практичних навичок.

МАЙЖЕ ВСІ ВИХОВАНЦІ БУДИНКІВ ДИТИНИ ПОТРЕБУЮТЬ КОМПЛЕКСНИХ РЕАБІЛІТАЦІЙНИХ ПОСЛУГ.

За результатами оцінки Пілоту, майже всі вихованці у п'яти будинках дитини мали затримку розвитку: понад 90 % у Криворізькому, Кременчуцькому та Херсонському будинках дитини, 86 % – у Кам'янському та 77 % – у Дніпропетровському. Більшість цих дітей потребує послуг одразу трьох або більше спеціалістів з реабілітації. Водночас у жодному з трьох закладів структура персоналу не включає посад фізіотерапевта, ерготерапевта чи лікаря-спеціаліста з реабілітації.

БЛИЗЬКО ТРЕТИНИ ВИХОВАНЦІВ БУДИНКІВ ДИТИНИ ПОТРЕБУЮТЬ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ.

Максимальна потреба в послугах педіатричної паліативної допомоги, за даними експертної оцінки, становила 7 % у Кременчуцькому будинку дитини, 12 % – у Кам'янському, 16 % – у Дніпропетровському, 28 % – у Херсонському та 35 % – у Криворізькому. З них 14 % (57) дітей у п'яти будинках дитини можуть потребувати резиденції, послуги перепочинку і стаціонарної педіатричної паліативної допомоги внаслідок важких комплексних захворювань.

⁶⁵ / Розпорядження Кабінету Міністрів України від 22.11.2004 № 1591 «Про затвердження норм харчування у закладах освіти та дитячих закладах оздоровлення та відпочинку» (Офіційний вісник України, 2004 р., № 47, ст. 3107). URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1591-2004-%D0%BF#Text>.

⁶⁶ / Defining Pediatric Malnutrition: A Paradigm Shift Toward Etiology-Related Definitions: Special Report/N.M. Mehta, and the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (A.S.P.E.N.) Board of Directors// *J Parenter Enteral Nutr.* 2013;37:460–481. doi: 10.1177/0148607113479972.

⁶⁷ / WHO. *Guideline: Updates on the management of severe acute malnutrition in infants and children.* Geneva: World Health Organization; 2013. URL: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/95584>.

ХАРАКТЕРИСТИКИ СІМЕЙ ВИХОВАНЦІВ БУДИНКІВ ДИТИНИ ТА ПОТЕНЦІАЛ РЕІНТЕГРАЦІЇ

УСІ СІМ'Ї ВИХОВАНЦІВ БУДИНКІВ ДИТИНИ, В ЯКИХ БАТЬКИ НЕ ОБМЕЖЕНІ У СВОЇХ ПРАВАХ, МОЖНА ОХАРАКТЕРИЗУВАТИ ЯК СІМ'Ї У СКЛАДНИХ ЖИТТЄВИХ ОБСТАВИНАХ.

Багато сімей не мають свого житла або проживають у незадовільних житлових умовах. Житлові проблеми більшою мірою були поширені серед сімей вихованців Дніпропетровського, Криворізького та Херсонського будинків дитини, ніж Кам'янського та Кременчуцького. Майже всі сім'ї мають скрутне матеріальне становище, борги і залежать від соціальної допомоги. Більше половини сімей дітей з будинків дитини Кривого Рогу та Кам'янського мали членів домогосподарства з фізичною чи психічною інвалідністю, хронічною хворобою або травмою. Якщо спиратися на висновок соціального фахівця, майже половина сімей у вибірці з Дніпропетровського та Криворізького будинків дитини мали членів домогосподарства, які зловживали алкоголем. З огляду на такі обставини, в сім'ях немає якоїсь однієї причини влаштування дітей до закладу – це завжди комплекс причин.

ДОСВІД ПРОЖИВАННЯ В ІНТЕРНАТНОМУ ЗАКЛАДІ Є ПОШИРЕНИМ СЕРЕД БАТЬКІВ АБО ІНШИХ ДОРΟΣЛИХ ЧЛЕНІВ СІМЕЙ ВИХОВАНЦІВ БУДИНКІВ ДИТИНИ.

Половина сімей вихованців Криворізького та Кам'янського будинків дитини, яких вдалося відвідати, мали дорослих членів домогосподарства, які самі в певний момент свого життя проживали в інтернатному закладі; у Дніпрі та Кам'янському таких була третина, а в Херсоні – кожен п'ятий. Це дослідження не дає змоги встановити причинно-наслідковий зв'язок між досвідом перебування в інтернатному закладі батьків та їхнім рішенням влаштувати власну дитину до закладу. Водночас поширеність такого досвіду привертає увагу і викликає занепокоєння. Тривала інституціоналізація, особливо в перші три роки життя, має незворотні наслідки для дитини щодо її соціоемоційного розвитку, здатності формувати емоційну прихильність, навичок соціальної інтеграції, батьківських інстинктів. Батьки, які самі виховувалися в інтернатних закладах, можуть бути більш схильними влаштовувати до таких закладів своїх дітей.

БАГАТО СІМЕЙ НЕ ПІДТРИМУЮТЬ ЗВ'ЯЗКІВ З ДІТЬМИ В ЗАКЛАДАХ, ПРОТЕ ЗАЛИШАЮТЬСЯ ЇХНІМИ ЗАКОННИМИ ПРЕДСТАВНИКАМИ.

Хоча заклад має право ініціювати процес встановлення статусу дитини, позбавленої батьківського піклування, для вибуття дитини в сімейні форми виховання, часто це відкладається. Жодну дитину з тих, яких було вилучено за рішенням органів опіки та піклування, не відвідували представники цих органів, що суперечить вимогам Закону України «Про забезпечення організаційно-правових умов соціального захисту дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування»⁶⁸. Відсутні процедури і практики періодичного оновлення контактних даних батьків, що залишаються законними представниками, не здійснюється аналіз відвідувань дитини. У п'яти будинках дитини налічується 60 дітей, які не мають статусу дітей-сиріт чи позбавлених батьківського піклування і чиї сім'ї не вдалося відвідати через відсутність актуальних даних про контакти і місце проживання батьків.

⁶⁸ / Статті 5–6 Закону України від 13.01.2005 р. № 2342-IV «Про забезпечення організаційно-правових умов соціального захисту дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування». URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2342-15>.

ПОТЕНЦІАЛ РЕІНТЕГРАЦІЇ В БІОЛОГІЧНУ РОДИНУ Є ДУЖЕ НИЗЬКИМ У ВСІХ ОЦІНЕНИХ БУДИНКАХ ДИТИНИ, ОСКІЛЬКИ ФАКТОРИ РИЗИКУ ПРОДОВЖУЮТЬ МАТИ ВПЛИВ.

Із 83 сімей (105 дітей) з п'яти закладів, у які відбулися візити, лише стосовно 21 сім'ї (24 дитини) існує висока ймовірність реінтеграції. Решта сімей потребують серйозної підтримки і фахових соціальних послуг. У 35 сім'ях, де також залишалися інші діти, обставини потребували втручання служб у справах дітей та потенційно – позбавлення батьківських прав.

ПОТЕНЦІАЛ БУДИНКІВ ДИТИНИ

УСІ П'ЯТЬ БУДИНКІВ ДИТИНИ – ЦЕ ЗАКЛАДИ, ПОБУДОВАНІ ЗА РАДЯНСЬКИХ ЧАСІВ І РОЗРАХОВАНІ НА ВЕЛИКУ КІЛЬКІСТЬ ДІТЕЙ.

Діти проживають скупчено, в середньому по 10 дітей в одній кімнаті, базові зручності у незадовільному стані. На момент дослідження Дніпропетровський будинок був переповнений, там проживало більше дітей, ніж це передбачено, а решта були заповнені на 70–90 %.

УСІ П'ЯТЬ БУДИНКІВ ДИТИНИ ПОТРЕБУЮТЬ АДАПТАЦІЇ ПРОСТОРУ ДЛЯ ЛЮДЕЙ З ОСОБЛИВИМИ ПОТРЕБАМИ.

Чи не єдиною адаптацією є наявність пандусів для входу до будівлі. Душові та туалетні кімнати, кімнати для цілодобового перебування і занять не пристосовані для людей з особливими потребами. Проблематичним є переміщення між поверхами в умовах відсутності ліфта (будівлі будинків дитини є двоповерховими).

У БУДИНКАХ ДИТИНИ ВІДСУТНІ КОМПЛЕКСНІ ТА ІНДИВІДУАЛЬНІ РЕАБІЛІТАЦІЙНІ ПРОГРАМИ.

Медичний персонал здебільшого здійснює медичний нагляд, а не медичну реабілітацію. Індивідуальний план реабілітації розробляється тільки для дітей, які мають інвалідність, підтверджену документами, хоча насправді набагато більше дітей потребують реабілітаційних послуг із залученням декількох фахівців. Серед загалу доступних видів реабілітаційних послуг кращою є ситуація з психолого-педагогічною реабілітацією (за винятком Кам'янського та Кременчуцького будинків дитини, де відсутній психолог), ніж медичною.

РІВЕНЬ ЗАЛУЧЕНОСТІ ПЕРСОНАЛУ ДО НАДАННЯ ПОСЛУГ ПЕДІАТРИЧНОЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ВІДРІЗНЯЄТЬСЯ.

Хоча у всіх будинках дитини відсутні окремі відділення паліативної чи хоспісної допомоги, Криворізький та Херсонський будинки дитини надають ширший перелік таких послуг порівняно

з іншими закладами: в цих будинках дитини здійснюються оцінка та лікування болю, симптомів, спеціальне харчування, цілодобовий медичний нагляд, послуги підтримки, інтегративної та фізичної терапії для паліативних хворих. Проте у всіх закладах методи паліативної допомоги, які використовуються сьогодні, не відповідають рівню розвитку медичної науки, частково не спираються на методи доказової медицини. Персонал не навчений для мультидисциплінарної скоординованої роботи.

МЕДИЧНІ СЕСТРИ ТА ВИХОВАТЕЛІ – НАЙЧИСЕЛЬНІША КАТЕГОРІЯ У СТРУКТУРІ МЕДИЧНОГО ТА ПЕДАГОГІЧНОГО ПЕРСОНАЛУ БУДИНКІВ ДИТИНИ.

Фактично більшість послуг надається саме цими фахівцями. У світі заклади сестринської допомоги (nursing homes) є поширеним форматом закладів, де надаються паліативні та реабілітаційні послуги. Слід відмітити, що в Україні медичні сестри здебільшого мають професійну освіту і обмежений функціонал відповідно до посадових інструкцій, вони виконують набагато менше клінічних функцій, ніж їхні колеги в європейських країнах. Якщо структура персоналу закладів не зміниться, це потребуватиме розширення функціоналу медичних сестер, їх додаткового навчання з питань довготривалого педіатричного медичного нагляду та послуг реабілітації.

Трансформація будинку дитини в центр медичної реабілітації та паліативної допомоги зумовить необхідність розширення переліку лікарів-спеціалістів та спеціалістів із числа педагогічного персоналу, підготовки наявних медичних сестер за окремими реабілітаційними програмами та напрямками паліативної допомоги або залучення фахівців з такими навичками. Усі п'ять будинків дитини потребують лікаря-спеціаліста з фізичної реабілітації, ерготерапевта, помічників фізичних терапевтів (таких як медична сестра з ЛФК, немедичні спеціалісти з фізичної реабілітації), реабілітаційних сестер, протезиста-ортезиста, реабілітаційних психологів і психотерапевтів, фахівця із соціальної роботи.

НАЯВНА СТРУКТУРА ВИТРАТ У БУДИНКАХ ДИТИНИ НЕ ДОЗВОЛЯЄ НАЛЕЖНИМ ЧИНОМ ЗАДОВОЛЬНИТИ БАЗОВІ ПОТРЕБИ ДІТЕЙ У ХАРЧУВАННІ ТА МЕДИКАМЕНТАХ.

У будинках дитини понад 80 % видатків припадає на оплату праці й нарахування на неї. Винятком є Кременчуцький будинок дитини, де витрати на персонал склали 71 % бюджету. Водночас у цьому закладі найбільші витрати на комунальні послуги через велику площу будівель. Щомісячні витрати на медикаменти та перев'язувальні матеріали на одну дитину складали від 64 грн (Дніпро) до 412 грн (Кременчук). На харчування однієї дитини на день заклади витрачали від 27 грн (Херсон) до 48 грн (Кременчук). Враховуючи те, що від третини до половини дітей потребують клінічного харчування – продуктів із високим вмістом білку та енергії, – витрати на харчування мають бути значно більшими. Поточний обсяг благодійної допомоги не дозволяє вирішити цю проблему. Реорганізація закладів у комунальні некомерційні підприємства має супроводжуватися переглядом штатного розпису та перерозподілом витрат для збільшення видатків на дітей.

РЕОРГАНІЗАЦІЯ В ЦЕНТРИ МЕДИЧНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ ТА ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ПОТРЕБУВАТИМЕ РЕОРГАНІЗАЦІЇ ПРОСТОРУ (ОСОБЛИВО ІНДИВІДУАЛЬНОГО ПРОСТОРУ ДІТЕЙ) ТА ІНВЕСТИЦІЙ У КАДРОВІ РЕСУРСИ У ВСІХ БУДИНКАХ ДИТИНИ. ПОТЕНЦІАЛ ЗАКЛАДІВ ЩОДО РЕОРГАНІЗАЦІЇ В ЦЕНТРИ МЕДИЧНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ ТА ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ Є РІЗНИМ.

Серед п'яти закладів Криворізький, Кременчуцький та Херсонський будинки дитини краще забезпечені обладнанням для послуг реабілітації та паліативної допомоги і надають широкий перелік таких послуг. Дніпропетровський будинок дитини найкраще забезпечений лікарями-спеціалістами на тлі інших закладів, але понад 40 % медичних і педагогічних працівників є працюючими пенсіонерами і жоден представник медичного та педагогічного персоналу закладу за останні п'ять років не проходив тренінгів чи курсів з надання послуг медичної реабілітації та паліативної допомоги.

У всіх п'яти закладах відсутні кімнати для перебування дітей, розраховані на одну-дві особи, простір не пристосований для дітей з особливими потребами попри те, що це передбачено Положенням про центри медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям. Трансформація в такі центри потребуватиме опанування іншого формату роботи – організації амбулаторного прийому, надання послуг дітям віком від чотирьох років, роботи з медичними інформаційними системами. Це вплине на методи управління закладом, спонукатиме до гнучкого планування бюджету та кадрових ресурсів, промоції послуг. Оскільки більшість персоналу закладу ніколи не працювала в таких умовах, це може бути стримувальним чинником.

Слід враховувати, що низка спеціалізованих закладів охорони здоров'я у всіх трьох областях, включаючи дитячі лікарні та районні лікарні, які краще забезпечені кадровими ресурсами, ніж будинки дитини, вже підписали договори з НСЗУ щодо надання послуг медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям⁶⁹. Отже, будинкам дитини у випадку реорганізації в центри медичної реабілітації та паліативної допомоги доведеться конкурувати з цими закладами.

ПОТРЕБА В ПОСЛУГАХ МЕДИЧНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ ТА ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДЛЯ ДІТЕЙ ВІКОМ 0-17 РОКІВ

НАЯВНА МЕРЕЖА ЗАКЛАДІВ НЕ ЗАБЕЗПЕЧУЄ ПОТРЕБИ В ПОСЛУГАХ ПЕДІАТРИЧНОЇ МЕДИЧНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ ТА ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ.

У Дніпропетровській області проживає майже 13 300 дітей з інвалідністю віком 0-17 років, у Полтавській – понад 5 300, у Херсонській – майже 4 000. Щороку їх кількість зростає. Більшість цих дітей не перебувають у закладах і потребують амбулаторних послуг реабілітації. Це мінімальна кількість дітей, які потребуватимуть реабілітаційних послуг, оскільки відсутні дані про дітей, які мають психофізичні порушення і потребують раннього втручання – реабілітації для запобігання розвитку інвалідності. Лікарі фізичної та реабілітаційної медицини, фізичні терапевти та фізіотерапевти є тільки у спеціалізованих закладах – 26 осіб у трьох областях. Бракує психологів, логопедів, ерготерапевтів. Потреба в педіатричній паліативній допомозі оцінюється приблизно у 5 794 – 8 111 дітей, або 117 осіб на 10 тис. дитячого населення, у Дніпропетровській області; 2 328 – 3 260 дітей, або 124 особи на 10 тис. дитячого населення, у Полтавській області; 1 963 – 2 748 дітей, або 84 особи на 10 тис. дитячого населення, у Херсонській області. У жодній з цих областей немає паліативного центру для дітей. Не задоволеними є потреби в послугах медичної реабілітації та паліативної допомоги в умовах денного стаціонару, мобільної паліативної допомоги, послуги перепочинку батьків, допомоги в оформленні документів та тимчасового догляду за дітьми. Бракує втручань, спрямованих на зменшення стигми та дискримінації дітей з особливими потребами в їхньому оточенні.

⁶⁹ / За електронними даними НСЗУ, станом на 22.04.2020 договори з НСЗУ про надання послуг медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям вже підписали 17 спеціалізованих закладів охорони здоров'я м. Дніпра, 10 закладів м. Кривого Рогу, 5 закладів м. Кам'янського, 1 заклад м. Кременчука і 10 закладів м. Херсона. URL: <https://nszu.gov.ua/e-data/dashboard/smd-contracts>.

ПОТРЕБА В СОЦІАЛЬНИХ ПОСЛУГАХ І ФОРМАХ АЛЬТЕРНАТИВНОГО ДОГЛЯДУ ДЛЯ ДІТЕЙ ВІКОМ 0-17 РОКІВ

НАЯВНА МЕРЕЖА СОЦІАЛЬНИХ ПОСЛУГ ДЛЯ ДІТЕЙ ВІКОМ ДО ШЕСТИ РОКІВ ТАКОЖ НЕ ЗДАТНА ЗАДОВОЛЬНИТИ ВСІ ПОТРЕБИ

Особливо критичною є ситуація серед вилучених дітей віком до трьох років, альтернатив будинкам дитини для їх тимчасового влаштування майже немає. У Дніпропетровській області в середньому 150 дітей віком до чотирьох років щороку вилучаються із середовища, загрозливого для здоров'я та життя, і потребують термінового влаштування через втрату батьківського піклування; у Полтавській області – в середньому 70 дітей, а в Херсонській області – в середньому 60 дітей. Проблема тимчасового влаштування у більшості випадків вирішується за рахунок закладів охорони здоров'я – лікарень, де діти можуть перебувати місяцями до переведення до будинку дитини або іншого інтернатного закладу.

ДО 1 250 ДІТЕЙ ЗА РІК У ДНІПРОПЕТРОВСЬКІЙ ОБЛАСТІ, 250 ДІТЕЙ У ПОЛТАВСЬКІЙ ТА 400 ДІТЕЙ У ХЕРСОНСЬКІЙ НАБУВАЮТЬ СТАТУСУ ДІТЕЙ-СИРИТ АБО ДІТЕЙ, ПОЗБАВЛЕНИХ БАТЬКІВСЬКОГО ПІКЛУВАННЯ,

і потребують влаштування в сімейні форми виховання та усиновлення. Результати дослідження свідчать, що навіть після набуття дитиною під час її перебування в закладі статусу дитини-сироти або дитини, позбавленої батьківського піклування, може пройти тривалий час до влаштування в сімейні форми виховання. Мережі прийомних сімей та ДБСТ не вистачає.

ДО 1 300 ДІТЕЙ ЗА РІК У ДНІПРОПЕТРОВСЬКІЙ ОБЛАСТІ, 400 ДІТЕЙ У ПОЛТАВСЬКІЙ ТА 360 ДІТЕЙ У ХЕРСОНСЬКІЙ ПОТРАПЛЯЮТЬ НА ОБЛІК СЛУЖБ У СПРАВАХ ДІТЕЙ ЧЕРЕЗ ПРОБЛЕМИ В ЇХНІХ СІМ'ЯХ

і потребують інтенсивної соціальної підтримки за місцем проживання. При цьому активний скринінг сімей, що потенційно можуть потребувати соціальних послуг, раннє виявлення сімей у складних життєвих умовах не здійснюються.

МАЙЖЕ 2 700 ДІТЕЙ ЗА РІК У ДНІПРОПЕТРОВСЬКІЙ ОБЛАСТІ ТА 1 500 ДІТЕЙ У ПОЛТАВСЬКІЙ ПОТРАПЛЯЮТЬ В ІНТЕРНАТНІ ЗАКЛАДИ ЧЕРЕЗ ПОРУШЕННЯ РОЗВИТКУ, ІНВАЛІДНІСТЬ,

нездатність сімей та громади забезпечити підтримувальний реабілітаційний/абілітаційний догляд за місцем проживання. За інформацією, отриманою від батьків дітей з інвалідністю, були випадки, коли матерів у пологовому будинку мотивували відмовитися від дитини з вродженими вадами розвитку. У пологових будинках практично не залучається фахівець із соціальної роботи чи психолог, коли є ризик відмови від дитини.

РЕКОМЕНДАЦІЇ

Питання реформування будинків дитини в Україні перебуває на перетині декількох реформ:

реформа охорони здоров'я, яка передбачає розподіл бюджету за медичними послугами

реформа системи захисту дітей – деінституціалізація їх догляду та виховання

децентралізація, зокрема перенесення відповідальності за розвиток соціальних послуг на рівень територіальних громад

реформа освіти – розвиток інклюзивної освіти

З огляду на перебіг цих реформ та з урахуванням міжнародних рекомендацій⁷⁰ постає необхідність вироблення та впровадження заходів щодо реформування будинків дитини та розвитку медичних і соціальних послуг у регіонах. Рекомендації, сформовані на основі оцінки Пілоту, базуються на п'яти цілях:

- **Посилення міжвідомчого співробітництва, адвокації та врегулювання нормативної бази** – рекомендації національного рівня, які передбачають скоординовані заходи трьох міністерств – охорони здоров'я, соціальної політики, освіти і науки – та місцевих органів влади.
- **Впровадження освітніх програм та посилення кадрового потенціалу у сферах педіатрії розвитку, послуг медичної реабілітації, педіатричної паліативної допомоги і соціальних послуг** – рекомендації національного рівня, які передбачають формування політики щодо системного розвитку освіти працівників медичної та соціальної сфер.
- **Трансформація будинків дитини і виведення дітей** – вибір напряму трансформації та розробка стратегічного плану реорганізації із залученням структурних підрозділів облдержадміністрацій, зокрема департаментів охорони здоров'я, департаментів соціального захисту населення, служб у справах дітей та департаментів освіти і науки.
- **Розвиток послуг підтримки дітей та сімей на рівні громади, сімейних форм виховання** – заходи регіонального рівня для посилення мережі послуг реабілітації, раннього втручання, педіатричної паліативної допомоги та соціальних послуг для дітей і членів їхніх сімей з метою запобігання інституціалізації дітей, послуг підтримки та розвитку сімейних форм виховання.
- **Покращення якості медичного обслуговування та умов перебування дітей, які залишаються в будинках дитини,** – оперативні (короткострокові) рішення, розраховані на виконання впродовж року та орієнтовані на покращення якості медичного обслуговування і догляду вихованців будинків дитини, зокрема на період розробки плану трансформації та його реалізації.

Слід підкреслити, що реформування будинків дитини має бути ув'язане з виконанням заходів з розвитку реабілітаційних послуг, педіатричної паліативної допомоги та соціальних послуг на рівні громад для запобігання інституціалізації дітей, а також виведення дітей із закладу. Розробка плану трансформації будинку дитини та введення мораторію на влаштування дітей з боку сектору охорони здоров'я окремо від розвитку послуг є небезпечними. Проведена оцінка доводить, що припинення з 2021 року влаштування дітей віком до трьох років до закладів інституційного догляду та виховання дітей є малоймовірним, оскільки альтернативи для дітей цієї вікової категорії на сьогодні майже відсутні.

Отже, рішення мають розглядатися комплексно та з визначенням послідовних строків досягнення певних цільових показників. У плануванні заходів мають застосовуватися принципи логічних схем і «теорії змін»⁷¹ – опису ланцюжка кроків, які призведуть до досягнення довгострокових цілей. Наприклад, збільшення кількості патронатних та прийомних сімей (ціль 1) до рівня, який відповідає потребам регіону, дозволяє впровадити мораторій на влаштування до будинку дитини та запобігти інституціоналізації (ціль 2), що, у свою чергу, призведе до збільшення кількості дітей, які виховуються в сімейних формах (ціль 3), та покращення стану здоров'я і розвитку дітей, якості їхнього життя (довгострокова ціль).

ПОСИЛЕННЯ МІЖВІДОМЧОГО СПІВРОБІТНИЦТВА, АДВОКАЦІЇ ТА ВРЕГУЛЮВАННЯ НОРМАТИВНОЇ БАЗИ

Національна стратегія реформування системи інституційного догляду та виховання дітей на 2017–2026 роки і план її реалізації, зокрема I етапу⁷², передбачав низку заходів із розвитку послуг, форм альтернативного догляду дітей, у тому числі запровадження мораторію на влаштування дітей віком до трьох років до інтернатних закладів, починаючи з 2020 року. На жаль, багато із запланованого залишилось невиконаним. Рекомендації, наведені нижче, окреслюють кроки, які, за результатами Пілоту, варто здійснити на національному рівні для запобігання інституціоналізації дітей раннього віку, забезпечення їхнього благополуччя і розвитку.

УДОСКОНАЛИТИ МЕХАНІЗМИ МІЖВІДОМЧОЇ ТА МІЖСЕКТОРАЛЬНОЇ КООРДИНАЦІЇ ЗАХОДІВ З ДІІНСТИТУЦІАЛІЗАЦІЇ НА НАЦІОНАЛЬНОМУ РІВНІ.

Наразі основним консультативно-дорадчим органом є Координаційна рада з питань реформування системи інституційного догляду та виховання дітей, яка має сприяти координації дій центральних і місцевих органів виконавчої влади щодо реалізації відповідної Національної стратегії. У межах Координаційної ради доцільно створити постійно діючий комітет з питань трансформації будинків дитини, який координуватиме діяльність за цим напрямом.

ЗАБЕЗПЕЧИТИ НА НАЦІОНАЛЬНОМУ РІВНІ МОНІТОРИНГ І ОЦІНКУ ЗАХОДІВ З ДІІНСТИТУЦІАЛІЗАЦІЇ, ЗОКРЕМА ТРАНСФОРМАЦІЇ БУДИНКІВ ДИТИНИ.

Для ефективного роботи Координаційної ради необхідно розробити і затвердити план моніторингу й оцінки виконання заходів Національної стратегії на 2017–2026 рр. Такий план має містити перелік індикаторів ефективності впровадження заходів Національної стратегії з урахуванням короткострокових та довгострокових очікуваних результатів, визначення порядку проведення моніторингу й оцінки, визначення джерел, частоти збору даних за індикаторами та відповідальних за збір і аналіз даних. Оцінка ефективності впровадження заходів має здійснюватися не рідше ніж раз на рік.

⁷¹ / Застосування теорії змін у стратегічному плануванні в об'єднаних територіальних громадах. Практичний посібник / Програма ООН із відновлення та розбудови миру. Київ, 2020. URL: <https://www.ua.undp.org/content/ukraine/uk/home/library/recovery-and-peacebuilding/theory-of-change-in-strategic-planning-in-ATCs.html>.

⁷² / План II етапу Національної стратегії реформування системи інституційного догляду та виховання дітей на 2017–2026 роки на момент написання звіту ще не оприлюднювався.

ПІДВИЩИТИ ОБІЗНАНІСТЬ ІЗ НАСЛІДКАМИ ІНСТИТУЦІАЛІЗАЦІЇ, ОСОБЛИВО ДЛЯ ДІТЕЙ РАНЬОГО ВІКУ.

Проведення загальнонаціональної інформаційної кампанії щодо негативних наслідків інституційного догляду та важливості виховання і розвитку дитини в сім'ї є одним із заходів Плану Національної стратегії реформування системи інституційного догляду та виховання дітей. Як показала оцінка, така інформаційно-комунікаційна кампанія має також включати підвищення обізнаності громадськості в питаннях інвалідності з метою зміцнення поваги до прав та гідності дітей, заохочення їх позитивного сприйняття та глибшого розуміння суспільством, інформування про доступні соціальні послуги, послуги раннього втручання, реабілітації та педіатричної паліативної допомоги. У рамках інформаційної кампанії важливо розробити повідомлення не тільки для населення загалом, а й для цільових груп, які можуть брати участь у прийнятті рішення про влаштування дитини до закладу, – дотичних структурних підрозділів місцевих органів влади, медичних працівників (таких як сімейні лікарі, персонал пологових будинків, дитячих лікарень) тощо.

ЗАБЕЗПЕЧИТИ ЗБІР СТРАТЕГІЧНОЇ ІНФОРМАЦІЇ:

- Створити загальний реєстр дітей, які потребують медичної реабілітації та/або педіатричної паліативної допомоги, можливо, в рамках e-HEALTH.
- Створити реєстр дітей, які перебувають в інтернатних закладах, з інформацією про їхніх законних представників, даними про сім'ю, стан здоров'я та розвитку, дат влаштування та вибуття. Для формування набору даних про дітей будинків дитини можуть використовуватися форми, розроблені Пілотом.

СПРИЯТИ ПРОФІЛАКТИЦІ ВІДМОВ ВІД ДІТЕЙ У ЗАКЛАДАХ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я:

- Розробити протоколи (інструменти) ранньої ідентифікації матерів, які мають високий ризик відмовитися від своїх дітей, і запровадити моніторинг усіх вагітностей відповідно до цих протоколів. Забезпечити наступність надання матері та дитині послуг соціальної підтримки, медичної реабілітації, послуги раннього втручання або педіатричної паліативної допомоги в громаді за місцем їхнього проживання.
- Провести аналіз роботи соціальних центрів матері та дитини, консультативних пунктів при пологових будинках, жіночих консультаціях; спланувати стратегічні кроки щодо їх подальшого розвитку (формат роботи, навчання спеціалістів тощо).

ВПРОВАДИТИ МІЖНАРОДНИЙ ДОСВІД У ВІТЧИЗНЯНУ ПРАКТИКУ СУПРОВОДУ (МЕДСЕСТРА І СОЦІАЛЬНИЙ ПРАЦІВНИК) ВАГІТНИХ ТА СІМЕЙ З ДІТЬМИ З ЧИСЛА УРАЗЛИВИХ ГРУП НАСЕЛЕННЯ.

Відпрацювати технології такого супроводу в рамках експерименту в окремих територіях і за результатами підготувати нормативні акти для широкого впровадження напрацьованого досвіду.

РОЗРОБИТИ ЕФЕКТИВНІ РІШЕННЯ ЩОДО РОЗВИТКУ ПАТРОНАТНИХ СІМЕЙ ДЛЯ НЕМОВЛЯТ.

Передбачити проведення широкої інформаційної кампанії з метою залучення кандидатів у патронатні вихователі, удосконалення (спеціалізацію) навчальної програми їх підготовки з фокусом на забезпечення короткострокового догляду і розвитку дітей раннього віку, підготовки та державної сертифікації тренерів.

УРЕГУЛЮВАТИ НОРМАТИВНО-ПРАВОВУ БАЗУ ЩОДО МЕДИЧНОГО СУПРОВОДУ ДІТЕЙ РАНЬОГО ВІКУ ДЛЯ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ РАНЬОГО РОЗВИТКУ ТА ЗАПОБІГАННЯ ІНВАЛІДИЗАЦІЇ:

- Нормативно затвердити інструменти (скринінги і шкали) для оцінки розвитку дітей від народження до п'яти років для використання на первинному та спеціалізованому рівнях медичної допомоги.
- Затвердити нормативно-правову базу для катамнестичного спостереження за новонародженими і дітьми раннього віку групи ризику з порушень розвитку та хронічних захворювань.
- Нормативно затвердити алгоритм систематичної оцінки антропометричних показників дітей з веденням карти нутритивного стану, зокрема визначення потреб та розрахунку харчування, в тому числі спеціальними продуктами клінічного харчування.
- Розробити нову законодавчу базу з організації харчування дітей з проблемами здоров'я. Чинна постанова Кабінету Міністрів України⁷³ посилається на норми харчування для дітей різних вікових груп без урахування стану їхнього здоров'я та міжнародної практики організації харчування, заснованої на доказах^{74, 75}.
- Розробити вимоги щодо обов'язкового створення розвиткового простору для дітей у закладах охорони здоров'я.
- Переглянути процедури встановлення інвалідності, оформлення індивідуального плану реабілітації та отримання відповідних реабілітаційних послуг і медичних виробів з метою спрощення маршруту пацієнта – оптимізації набору документів, мінімізації переадресацій та розширення електронних послуг.

УРЕГУЛЮВАТИ НОРМАТИВНУ БАЗУ ЩОДО ЗАПРОВАДЖЕННЯ РЕАБІЛІТАЦІЙНИХ ПОСЛУГ І ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ НА ВСІХ РІВНЯХ МЕДИЧНОЇ ДОПОМОГИ ТА ДЛЯ ВСІХ ЕТАПІВ ЇЇ НАДАННЯ:

- Розробити стандарти надання загальної та спеціалізованої медичної реабілітації з можливістю надання послуги амбулаторно та/або у стаціонарних умовах.
- Забезпечити впровадження клінічних протоколів діагностики та лікування захворювань у дітей, що ґрунтуються на принципах доказової медицини. Затвердити клінічні протоколи і стандарти ранньої діагностики розладів фетоалкогольного спектру у дітей.
- Розробити і впровадити єдині критерії для розрахунку потреби в педіатричній паліативній допомозі та медичній реабілітації.
- Розробити і затвердити спільно з соціальними службами, медичними закладами (КНП) і закладами освіти міжвідомчі програми у сфері катамнестичного спостереження, педіатрії розвитку, раннього втручання, медичної реабілітації, педіатричної паліативної допомоги.

⁷³ / Постанова Кабінету Міністрів України від 22.11.2004 р. № 1591 «Про затвердження норм харчування у закладах освіти та дитячих закладах оздоровлення та відпочинку». URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1591-2004-%D0%BF#Text>.

⁷⁴ / Defining Pediatric Malnutrition: A Paradigm Shift Toward Etiology-Related Definitions: Special Report / N.M. Mehta, and the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (A.S.P.E.N.) Board of Directors // *J Parenter Enteral Nutr.* 2013;37:460–481. doi:10.1177/0148607113479972.

⁷⁵ / WHO. *Guideline: Updates on the management of severe acute malnutrition in infants and children.* Geneva: World Health Organization; 2013. URL: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/95584>.

УРЕГУЛЮВАТИ ВВЕДЕННЯ ПОСАДИ ФАХІВЦЯ ІЗ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ НА РІВНІ ОТГ:

- Уніфікувати процедуру введення посади фахівця із соціальної роботи (структурний підрозділ виконавчого органу місцевого самоврядування, заклад надання соціальних послуг) та розрахунок його навантаження.
- Запровадити спеціалізацію за профілем роботи: робота з сім'ями у складних життєвих обставинах та сім'ями патронатних вихователів, розвиток і підтримка сімейних форм виховання.
- Урегулювати порядок оплати праці фахівців, передбачивши мотиваційні механізми (індикатори успішності роботи, накопичувальні бали).

ВПРОВАДЖЕННЯ ОСВІТНІХ ПРОГРАМ ТА ПОСИЛЕННЯ КАДРОВОГО ПОТЕНЦІАЛУ У СФЕРАХ ПЕДІАТРІЇ РОЗВИТКУ, ПОСЛУГ МЕДИЧНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ, ПЕДІАТРИЧНОЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ТА СОЦІАЛЬНИХ ПОСЛУГ

Формування державної політики щодо підготовки висококваліфікованих кадрів та їх безперервного навчання є основною умовою забезпечення дітей та сімей якісними і доступними послугами.

СТВОРИТИ ОСВІТНІ ПРОГРАМИ У РАМКАХ БЕЗПЕРЕРВНОГО ПРОФЕСІЙНОГО РОЗВИТКУ ЩОДО

принципів надання послуг медичної реабілітації, педіатричної паліативної допомоги, раннього розвитку дитини для фахівців усіх рівнів надання допомоги дітям у сфері охорони здоров'я.

ЗАБЕЗПЕЧИТИ ПІДГОТОВКУ СПЕЦІАЛІСТІВ

для надання послуг медичної реабілітації, педіатричної паліативної допомоги, зокрема сімейних лікарів, педіатрів з розвитку, спеціалістів з фізичної терапії, реабілітації, ерготерапії, помічників фізичних терапевтів, помічників ерготерапевтів, психологів, логопедів шляхом збільшення державного замовлення на їхню підготовку.

РОЗРОБИТИ І ВПРОВАДИТИ ОСВІТНІ ПРОГРАМИ З СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ В ГРОМАДАХ.

Для покращення підготовки фахівців із соціальної роботи та соціальних менеджерів до роботи в ОТГ варто розглядати можливості впровадження спеціалізацій «Соціальна робота у громадах», «Соціальна робота з дітьми/сім'ями», «Соціальна робота із сімейними формами виховання», «Соціальна робота з паліативними хворими» тощо. Крім того, важливою є розробка та впровадження короткострокових курсів/тренінгів для підготовки фахівців із соціальної роботи за різними напрямками соціальних послуг у громадах.

РОЗВИТОК ПОСЛУГ ДІТЯМ ТА СІМ'ЯМ НА РІВНІ ГРОМАДИ ДЛЯ ЗАПОБІГАННЯ ІНСТИТУЦІАЛІЗАЦІЇ

Основним пріоритетом у реформуванні системи інституційного догляду та виховання має бути максимальне наближення послуг до сімей і забезпечення розвитку сімейних форм виховання (Рис. 46).

Рекомендовано:

ЗАТВЕРДИТИ ЦІЛЬОВІ РЕГІОНАЛЬНІ ПРОГРАМИ

раннього розвитку дітей, катamnестичного спостереження за новонародженими та дітьми раннього віку групи ризику порушень розвитку, раннього втручання, медичної реабілітації і педіатричної паліативної допомоги. Створити моніторингові групи для забезпечення контролю виконання програм і створення послуг.

СТВОРИТИ В РЕГІОНАХ КООРДИНАЦІЙНІ ГРУПИ (МІЖВІДОМЧІ ЦЕНТРИ)

для організації прозорих і зрозумілих процесів направлення/перенаправлення дітей та сімей для отримання послуг.

АКТИВІЗУВАТИ СТВОРЕННЯ ПАТРОНАТНИХ СІМЕЙ.

За оцінкою Пілоту, щоб забезпечити потребу в терміновому влаштуванні дітей віком до чотирьох (шести) років, **Дніпропетровській області потрібно не менше ніж 135 патронатних сімей** (наразі є одна), **Полтавській – 50** (наразі є чотири), **Херсонській – 35 сімей** (наразі є шість). Патронатні сім'ї мають бути створені в кожній ОТГ/місті, оскільки влаштування дітей відбувається за територіальним принципом. Очевидним є те, що саме це завдання має стати пріоритетним для ОТГ/міст і супроводжуватися встановленням конкретних кількісних індикаторів і методичною допомогою в реалізації з боку профільних структурних підрозділів.



Джерело: Адаптовано на основі European Commission Daphne Programme, WHO Regional Office for Europe (2007). De-institutionalizing and transforming children's services, A guide to good practice. – Birmingham, UK.

Рисунок 46. Піраміда послуг для дітей та сімей

СПРИЯТИ ПОДАЛЬШОМУ РОЗВИТКУ УСИНОВЛЕННЯ, ПРИЙОМНИХ СІМЕЙ.

Щоб забезпечити влаштування дітей віком до чотирьох (шести) років, яких буде виведено з будинків дитини, та дітей, які потенційно потребуватимуть влаштування в сім'ї після встановлення статусу дитини-сироти та дитини, позбавленої батьківського піклування, Дніпропетровська область потребує ще не менш як 80 прийомних сімей, Полтавська – 30 прийомних сімей, Херсонська – 25 прийомних сімей.

РОЗВИВАТИ МЕРЕЖУ ПОСЛУГ, СПРЯМОВАНИХ НА ЗАПОБІГАННЯ ІНСТИТУЦІАЛІЗАЦІЇ ДІТЕЙ:

послуги денного догляду та послуги соціального супроводу сімей; послуги перепочинку; служби підтримки сімей; послугу раннього втручання; послуги для матері та дитини у кризових ситуаціях; громадські медичні сестри чи фахівці із соціальної роботи в мережі пологових відділень, які оцінюватимуть ризик відмови від дитини й надаватимуть послуги підтримки матерям груп високого ризику, здійснюватимуть супровід сімей. Загалом система захисту дітей має змінити акцент з реагування на надзвичайні ситуації на соціальну профілактику – запобігання роз'єднанню родин на ранньому етапі. Основними втручаннями в цьому напрямі можуть бути створення комплексних центрів соціальних послуг у громадах і розширення мережі фахівців із соціальної роботи:

- У структурі комплексних центрів соціальних послуг важливо передбачити послуги для дітей з інвалідністю або порушеннями здоров'я і розвитку: служби раннього втручання, денні відділення, служби підтримки сімей, послуги притулку для дітей та матерів з дітьми. В середньому один центр може бути створено на 50–80 тис. населення або 10–15 тис. дитячого населення. Таким чином, у Дніпропетровській області доцільно створити 50 таких центрів, у Полтавській – 15–20, у Херсонській – 15–20. Оскільки не всі ОТГ матимуть потребу у всіх послугах (особливо в послугах цілодобового перебування), створення комплексних центрів доцільно планувати відповідно до Закону України від 17.06.2014 р. № 1508-VII «Про співробітництво територіальних громад»⁷⁶.
- Рекомендується введення посад фахівців із соціальної роботи в кожній ОТГ з розрахунку одна посада на 1,5–2 тис. населення для роботи з дітьми та сім'ями. У Дніпропетровській області необхідно забезпечити введення щонайменше 1 880 посад таких спеціалістів (наразі є 232 фахівці), у Полтавській – 750 посад (наразі є 121 фахівець), у Херсонській – 620 посад (наразі є 72 фахівці). Можливі варіанти введення посад фахівців із соціальної роботи: центр надання соціальних послуг, що створюється за рішенням рад ОТГ, центр соціальної підтримки дітей та сімей, створення відділів надання соціальних послуг або служб підтримки сімей в уже наявних закладах соціальної сфери, соціальне замовлення шляхом закупівлі послуги у громадських організацій.

ТРАНСФОРМАЦІЯ БУДИНКІВ ДИТИНИ І ВИВЕДЕННЯ ДІТЕЙ

Реорганізація будинку дитини в центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям потребуватиме інвестицій, оскільки нині в закладах бракує необхідного обладнання, не пристосовані приміщення, невідповідна організаційна структура відділень і кадрових ресурсів.

⁷⁶ / Закон України від 17.06.2014 р. № 1508-VII «Про співробітництво територіальних громад». URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1508-18#Text>.

Крім трансформації в центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям, слід розглянути інші альтернативи, наприклад: 1) реорганізацію в хоспіс / респіс; 2) приєднання до інших медичних закладів у статусі відділення (амбулаторного, спеціалізованого, стаціонарного та інше); 2) реорганізацію в соціальний заклад і надання послуг реабілітації в денних умовах, раннього втручання, навчання відповідального батьківства або формування центру тимчасового перебування для вагітних і породіль у кризових ситуаціях / жінок та дітей, які постраждали від насильства; 3) перехід у приватну власність – організація приватного центру денного перебування або інклюзивного дошкільного закладу освіти; 4) закриття закладу і передача наявних ресурсів іншим закладам сфери охорони здоров'я, соціального захисту або освіти.

У будь-якому разі рішення щодо трансформації закладу має прийматися з урахуванням потреб цільових груп у тих чи інших послугах у регіоні/місті, наявних ресурсів (кадрових, фінансових), територіальної доступності та інших важливих чинників.

ЗАПОБІГАННЯ ВЛАШТУВАННЮ ТА ВИВЕДЕННЯ ДІТЕЙ З БУДИНКУ ДИТИНИ.

Незалежно від того, який варіант трансформації будинків дитини буде обрано, у рамках реформування має бути розроблено план скорочення чисельності дітей у закладах та їх поступового виведення. За результатами оцінки, принаймні 24 дитини⁷⁷ потребують ініціювання процесу їх повернення в біологічну родину та забезпечення соціального супроводу; 84 дитини – додаткової оцінки родини, 306 дітей – влаштування в сімейні форми виховання та усиновлення.

ПЛАНУВАННЯ ВИВЕДЕННЯ ДІТЕЙ ІЗ ЗАКЛАДУ

має передбачати такі заходи з боку будинків дитини, служб у справах дітей та соціальних закладів:

- Детальна актуальна оцінка здоров'я, розвитку та потреб дитини. Експертами Пілоту було проведено оцінку здоров'я та розвитку 406 з 415 дітей, які перебували в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей на момент дослідження. Результати цієї оцінки може бути використано для підготовки актуального плану індивідуальної роботи з дитиною/ індивідуального плану реабілітації на основі визначених потреб.
- Збір даних про сімейні обставини і матеріально-побутові умови родин дітей, батьки яких не обмежені у правах. За результатами Пілоту, такі дані доступні для 105 з 415 дітей, які перебували в будинках дитини Дніпропетровської, Полтавської та Херсонської областей на момент дослідження, решта потребують оцінки.
- Визначення варіантів вибуття дитини (реінтеграція, опіка, усиновлення, прийомні сім'ї, ДБСТ), їх оцінка на здатність забезпечити потреби дитини та обговорення цих варіантів з дитиною, якщо це можливо; здійснення заходів соціально-психологічної підготовки дитини до вибуття в рамках розробленого індивідуального плану.
- Визначення орієнтовних дат вибуття дитини та проміжних дат, необхідних для цього (наприклад, у процесі позбавлення батьківських прав), з метою мінімізації тривалості перебування дитини в закладі.
- Для запобігання направленню нових дітей до закладу доцільно запровадити механізм влаштування дітей із залученням служб у справах дітей облдержадміністрацій, єдину процедуру аналізу кожного випадку і розгляду альтернативних варіантів, що відповідатимуть найкращим інтересам дитини.

⁷⁷ / Одну дитину (з Кам'янського будинку дитини) було реінтегровано в родину за час дослідження, є потреба тільки в соціальному супроводі.

ПОКРАЩЕННЯ ЯКОСТІ МЕДИЧНОГО ОБСЛУГОВУВАННЯ ТА УМОВ ПЕРЕБУВАННЯ ДІТЕЙ У БУДИНКАХ ДИТИНИ

Результати Пілоту свідчать, що, незалежно від обраного варіанта трансформації, є заходи, які необхідно впровадити в будинках дитини для забезпечення якості життя дітей і впровадження міжнародних стандартів раннього розвитку дитини⁷⁸.

ДЛЯ СТАНДАРТИЗАЦІЇ МЕДИЧНОГО СУПРОВОДУ В БУДИНКАХ ДИТИНИ

розробити і затвердити внутрішню політику закладу з наведенням форм, шкал, термінів обстеження, переліком наказів МОЗ, локальних протоколів та фіксуванням факту ознайомлення всього медичного персоналу зі змістом цієї політики.

РОЗРОБИТИ І ВПРОВАДИТИ ІНДИВІДУАЛЬНІ ПЛАНИ РОЗВИТКУ/РЕАБІЛІТАЦІЇ ДЛЯ КОЖНОГО ВИХОВАНЦЯ ЗАКЛАДУ ТА ЙОГО РОДИНИ,

а не тільки дітей зі встановленою інвалідністю, яка підтверджується офіційними документами. Забезпечити доступ до послуг фізичного терапевта, ерготерапевта, логопеда, педагога та психолога дитячого для всіх дітей, які цього потребують відповідно до оцінки Пілоту. За наявності захворювань складати індивідуальний план діагностичних і терапевтичних медичних втручань, реабілітаційних заходів із зазначенням фахівців, залучених до процесу, а також здійснювати етапний перегляд цього плану з вказівкою на ефективність заходів, їх наявний обсяг і терміни проведення.

ЗАБЕЗПЕЧИТИ ПАЛІАТИВНУ ДОПОМОГУ ДЛЯ ВИХОВАНЦІВ ЗАКЛАДУ,

які її потребують відповідно до оцінки Пілоту. Мінімальний пакет послуг паліативної допомоги має включати систематичне оцінювання та лікування болю, спеціальне харчування, респіраторну підтримку, ведення базових симптомів, реабілітаційні втручання та заходи інтегративної медицини (арома-, ігротерапію, музичну терапію тощо), послугу «наприкінці життя».

ПОКРАЩИТИ ЯКІСТЬ ХАРЧУВАННЯ З УРАХУВАННЯМ ВІКУ І СТАНУ ЗДОРОВ'Я ВИХОВАНЦІВ

та забезпечити доступ до спеціалізованого клінічного харчування для дітей, які його потребують. Впровадити систематичне поглиблене оцінювання нутритивного стану вихованців будинку дитини з організацією індивідуального харчування відповідно до віку та розрахованих потреб.

ПЕРЕГЛЯНУТИ СТРУКТУРУ ВИДАТКІВ

та збільшити бюджет статей, безпосередньо пов'язаних з дітьми: харчування, придбання медикаментів, одягу тощо. Це може бути зроблено за рахунок оптимізації штатного розпису закладу, оскільки саме витрати на персонал становлять лівову частку бюджету. Оптимізація штатного розпису дозволить ввести необхідних фахівців для участі у програмах реабілітації та надання паліативної допомоги.

ПЕРЕГЛЯНУТИ ШТАТНІ ПОСАДИ ТА ФУНКЦІОНАЛЬНІ ОБОВ'ЯЗКИ

медичних працівників будинку дитини з огляду на забезпечення індивідуальної роботи з дитиною, запровадити роботу мультидисциплінарних команд для організації планування і впровадження індивідуальних планів роботи з дитиною.

ЗАБЕЗПЕЧИТИ ПРОВЕДЕННЯ ОБОВ'ЯЗКОВОГО ОЦІНЮВАННЯ РОЗВИТКУ ДИТИНИ

за допомогою скринінгів і шкал розвитку та (за потреби) шляхом консультування членами мультидисциплінарних команд будинків дитини. Створити розвитковий простір для дітей відповідно до їхніх вікових та особливих потреб.

ЗАПРОВАДИТИ ОБЛІК ПОСЛУГ, ЯКІ ЗАКЛАДИ НАДАЮТЬ ДІТЯМ ТА ЧЛЕНАМ ЇХНІХ СІМЕЙ, СИСТЕМАТИЧНО ПРОВОДИТИ АУДИТ ОХОПЛЕННЯ ТАКИМИ ПОСЛУГАМИ.

Розробити індикатори якості надання медичної допомоги дітям раннього віку і на регулярній основі проводити моніторинг (зовнішній та внутрішній аудит) якості надання медичної допомоги дітям.

РОЗРОБИТИ І ВПРОВАДИТИ ПРОЦЕДУРИ МОНІТОРИНГУ КОНТАКТІВ МІЖ ВЛАШТОВАНИМИ ДІТЬМИ ТА ЧЛЕНАМИ ЇХНІХ СІМЕЙ, ЯКІ ЗАЛИШАЮТЬСЯ ЗАКОННИМИ ПРЕДСТАВНИКАМИ.

Керівникам закладів рекомендовано щомісяця перевіряти контакти батьків, вказані в документах, та оновлювати такі дані у випадках змін, відстежувати ситуації втрати зв'язку з батьками. У ситуаціях, коли виявлено втрату зв'язку (за відсутності контактів упродовж місяця), керівники закладів мають негайно інформувати органи опіки та піклування для з'ясування обставин у сім'ї і прийняття рішення щодо дитини.

ПІД МАСКОЮ ТУРБОТИ

**ЗВІТ ЗА РЕЗУЛЬТАТАМИ
АНАЛІЗУ СИТУАЦІЇ
В БУДИНКАХ ДИТИНИ**

2020

