

Тоцька В.Є.

Національний університет «Львівська політехніка»

ДОСЛІДЖЕННЯ КЛЮЧОВИХ НАПРЯМКІВ ІНФОРМАЦІЙНОЇ ПОЛІТИКИ У СФЕРІ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я ДЛЯ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ

Стаття розкриває актуальність і значущість дослідження інформаційної політики у сфері охорони здоров'я для дітей з інвалідністю. Увага зосереджена на необхідності покращення умов життя цієї вразливої категорії населення, зокрема через освіту, мобільність, відпочинок та підвищення якості медичної допомоги. Проаналізовано внесок науковців у розвиток теми та вказано на невирішені раніше аспекти проблеми. Розкрито особливості медичної галузі в умовах сьогодення, обґрунтовано необхідність інформатизації та взаємодії сфер охорони здоров'я та громадськості щодо особливостей допомоги дітям з інвалідністю та їх сім'ям. У статті детально розглядаються такі ключові напрямки інформаційної політики, як підвищення обізнаності про права дітей з інвалідністю, освітні програми для медичних працівників, що зосереджені на наданні медичним працівникам знань та навичок, необхідних для ефективної підтримки та лікування дітей з особливими потребами, інформаційні кампанії для громадськості, забезпечення доступності медичної інформації, співпраця неприбуткових організацій та громадськими організаціями для підвищення обізнаності та адвокації організації спільних кампаній, а також впровадження технологій у сферу охорони здоров'я завдяки використанню сучасних інтернет-засобів. Значну увагу приділено необхідності інтеграції сучасних інформаційно-комунікаційних технологій для вдосконалення системи охорони здоров'я, адаптації медичних послуг та освітніх програм до потреб дітей з інвалідністю. Наголошено про важливість створення інклюзивного суспільства, яке підтримує та враховує потреби дітей з інвалідністю через інтегрований підхід, включаючи освіту, медицину, технології та соціальну підтримку. Подальший розвиток інклюзивних програм та посилення міжсекторальної співпраці виділяються як ключові напрямки для покращення якості життя цих дітей та створення більш справедливого суспільства.

Ключові слова: діти з інвалідністю, сфера охорони здоров'я, інформаційна політика, обізнаність, громадськість, доступність, співпраця.

Постановка проблеми у загальному вигляді. Дослідження ключових напрямків інформаційної політики у сфері охорони здоров'я для дітей з інвалідністю є нагальною та значущою задачею, що потребує детального розгляду. Уряд та суспільство зобов'язані покращувати умови освіти, мобільності, відпочинку та побуту дітей з інвалідністю, віддаючи пріоритет охороні здоров'я у своїх заходах, сприяючи здоровому способу життя, підвищенню якості медичної допомоги.

Інформаційна політика у сфері охорони здоров'я для дітей з інвалідністю відіграє критично важливу роль у забезпеченні доступності та якості медичного обслуговування для цієї вразливої категорії населення. Ефективна інформаційна політика спрямована на підвищення обізнаності серед батьків, опікунів, медичних працівників і ширшої громадськості щодо прав дітей з інвалідністю на охорону здоров'я, доступних

послуг та підтримки, а також на зміцнення системи охорони здоров'я для задоволення унікальних потреб цих дітей.

Аналіз останніх досліджень і публікацій. Сьогодні для вирішення питань, пов'язаних з впровадженням інформаційної політики у медицину загалом, в тому числі і пов'язану з обслуговуванням дітей з інвалідністю є дослідження таких науковців, як З. М. Бурик, І. О. Гулівата, Л. П. Гусак, Е. М. Діденко, К. В. Копняк, Л. Б. Ліщинська, О. П. Мінцер, Н. С. Орлова, О. В. Худоба, С. А. Яремко.

Постановка завдання. Мета статті полягає в дослідженні інформаційної політики у сфері охорони здоров'я для дітей з інвалідністю, ключових напрямків та особливостей її запровадження.

Виклад основного матеріалу. Сьогодні медична галузь країни, будучи вагомою складовою сучасної електронної держави, не може не

використовувати інформаційно технології, що є не тільки зручним, а просто необхідним засобом. Інформатизація галузі охорони здоров'я дозволить впровадити систему електронної реєстрації та обміну медичною інформацією між медичними закладами, що передбачає виконання дій по впровадженню єдиної бази даних для всіх медичних закладів міста, регіону, в цілому країни для збирання, зберігання, обробки та захисту інформації щодо кожного пацієнта [1, с. 7].

Нерівність у галузі охорони здоров'я безпосередньо впливає на показники якості життя, що проявляється також в умовах, у яких населення народжується, розвивається і помирає. Важливим показником якості життя є те, наскільки справедливо та рівномірно створюються умови забезпечення здоров'я серед різних соціальних верств, на ступінь наданого медико-соціального захисту від несприятливих наслідків поганого здоров'я. Особливо актуальне це питання для людей, які потребують сторонньої допомоги [2, с. 117].

Для України актуальними є питання розроблення стратегії формування та подальшого вдосконалення інформаційного простору охорони здоров'я України, а об'єкт інформатизації розглядається як складова галузевої частини інформаційної структури держави та сукупність різноманітних структур і форм їх взаємодії щодо збирання, оброблення, збереження, захисту, розповсюдження та використання різних видів інформації для підтримки прийняття ґрунтовних управлінських рішень, задоволення потреб громадян [3, с. 7], а особливо дітей з інвалідністю. Це все зумовило необхідність дослідження ключових напрямків інформаційної політики, які запропоновано на рисунку 1.

Отже, розглянемо більш детально ключові напрямки інформаційної політики у сфері охорони здоров'я для дітей з інвалідністю, що наведені на рисунку 1.

1. Підвищення обізнаності про права дітей з інвалідністю є важливим аспектом створення інклюзивного суспільства, яке поважає і захищає права всіх своїх членів. Це включає забезпечення рівного доступу до освіти, охорони здоров'я, соціальних послуг та можливостей для участі у суспільному житті. Є декілька стратегій та ініціатив, які можуть бути використані для підвищення обізнаності про права дітей з інвалідністю, зокрема:

Освітні програми про інтеграцію тем про права дітей з інвалідністю у шкільні програми, включення інформації про права людей з інвалідністю в навчальні плани шкіл для формування

розуміння та толерантності з раннього віку. Також проведення тренінгів для вчителів і медичних працівників, організація спеціалізованих тренінгів для освітніх та медичних працівників з метою підвищення їх здатності відповідати на унікальні потреби дітей з інвалідністю.

Інформаційні кампанії, як от використання мас-медіа, соціальних мереж, брошур, інфографіки для розповсюдження інформації про права дітей з інвалідністю та доступні послуги. Важливим є партнерство з впливовими особами та організаціями, співпраця з громадськими діячами та організаціями, які можуть допомогти поширити інформацію до ширшого кола людей.

Залучення громадськості через організацію публічних заходів, як наприклад проведення семінарів, воркшопів, круглих столів з метою обговорення проблем інвалідності та прав дітей. Також має місце у залученні громадськості співпраця з неприбутковими організаціями та громадськими організаціями, що працюють з дітьми-інвалідами задля спільних проєктів та ініціатив.

Технологічні рішення реалізуються через розробку і розповсюдження електронних ресурсів, а саме: створення веб-сайтів, мобільних додатків, онлайн платформ, які надають інформацію про права та послуги для дітей з інвалідністю. Можливим є використання дистанційного навчання, розробка освітніх курсів та матеріалів для дистанційного навчання про права і потреби дітей з інвалідністю.

Законодавчі ініціативи передбачають роботу з законодавчими органами для внесення змін або доповнень до існуючих законів з метою кращого захисту прав дітей з інвалідністю [4, с. 235].

2. Освітні програми для медичних працівників у сфері охорони здоров'я для дітей з інвалідністю зосереджені на наданні медичним працівникам знань та навичок, необхідних для ефективної підтримки та лікування дітей з особливими потребами. Ці програми допомагають підвищити якість надання медичної допомоги та забезпечити індивідуальний підхід до кожної дитини.

Пріоритетом є визначення основних принципів роботи з дітьми-інвалідами щодо розуміння сутності інвалідності шляхом введення в теорію та практику розуміння інвалідності в контексті різних її типів, їх вплив на фізичний та психологічний розвиток дитини та спеціального навчання медичних працівників правам дітей з інвалідністю в контексті охорони здоров'я, включаючи право на доступ до якісних медичних послуг без дискримінації [5, с. 99].

Комунікативні навички передбачають взаємодію з дітьми та їх сім'ями, як от навчання ефективним комунікативним навичкам для побудови довірливих відносин з дітьми-інвалідами та їх родинами, врахування їхніх потреб та бажань; розвиток навичок співпраці та комунікації в мультидисциплінарних командах для забезпечення комплексного підходу до лікування та реабілітації.

Спеціалізовані медичні знання полягають в розумінні особливостей медичного обслуговування, зокрема діагностики, лікування та реабілітації дітей з різними формами інвалідності. Також обов'язковим є навчання адаптації стандартних медичних процедур та використання спеціалізованого обладнання для задоволення унікальних потреб дітей з інвалідністю.

Важливим етапом є психологічна підтримка дітей та їх сім'ям завдяки розробці навичок надання психологічної підтримки, допомога в адаптації до життя з інвалідністю, робота над стресостійкістю для медичних працівників навчаючи їх методам самопомоги та профілактики професійного вигорання серед медпрацівників, які працюють з особливо вразливими групами населення.

Практичні навички включають як клінічні навички (практичні тренінги та майстер-класи з надання медичної допомоги дітям-інвалідам, включаючи екстрену допомогу, щоденний догляд та використання спеціального медичного облад-

нання) та реабілітаційні програми (розробка і впровадження індивідуальних реабілітаційних планів для дітей з інвалідністю, спрямованих на покращення їхньої якості життя та здатності до самообслуговування).

3. Інформаційні кампанії для громадськості у сфері охорони здоров'я для дітей з інвалідністю відіграють важливу роль у підвищенні обізнаності, зміні ставлення та сприянні інклюзивності. Такі кампанії можуть бути спрямовані на широкий спектр цілей, включаючи просвітництво щодо конкретних видів інвалідності, роз'яснення прав дітей з інвалідністю, поширення інформації про доступні послуги та ресурси, а також боротьбу зі стигматизацією та дискримінацією. Ось декілька стратегій для ефективного проведення таких кампаній:

- Цілеспрямоване меседжинг шляхом створення потужних, зрозумілих і емоційно резонансних повідомлень, які звертаються до специфічних питань, з якими стикаються діти-інваліди та їхні сім'ї з уникненням стигматизації.

- Використання різноманітних медійних платформ, таких як друковані матеріали, онлайн-ресурсів, соціальні мережі та мас-медіа для досягнення максимальної аудиторії. А також створення інформаційних роликів, інтерактивних веб-сайтів та використання хештегів у соціальних мережах може сприяти ширшому поширенню повідомлень.



Рис. 1. Напрямки удосконалення інформаційної політики у сфері охорони здоров'я для дітей з інвалідністю

– Співпраця з впливовими особами передбачає залучення публічних осіб, впливових блогерів та інших відомих особистостей, які можуть допомогти залучити увагу до проблем дітей з інвалідністю і сприяти зміні громадської думки.

– Співпраця з організаціями, що працюють у сфері охорони здоров'я, освіти, соціального захисту та прав дітей, для розробки комплексних інформаційних кампаній та проведення семінарів, вебінарів, круглих столів та інших освітніх заходів для батьків, медичних працівників, освітян та широкої громадськості для підвищення обізнаності про потреби дітей з інвалідністю.

– Розробка та розповсюдження освітніх матеріалів, наприклад створених спеціально для цього брошур, посібників, плакатів та інших інформаційних матеріалів, які містять важливу інформацію про права дітей з інвалідністю, доступні послуги та ресурси, та забезпечення їх доступності у різних форматах (включаючи легкий для читання формат, аудіо, відео).

– Публікація реальних історій дітей з інвалідністю та їх сімей, які демонструють їх досягнення, виклики та потреби, для надихання та освіти громадськості.

4. Забезпечення доступності медичної інформації у сфері охорони здоров'я для дітей з інвалідністю є критично важливим для підтримки прав цих дітей на отримання належного медичного обслуговування та реабілітації. Доступ до чіткої, точної та зрозумілої інформації дозволяє батькам та опікунам краще розуміти стан здоров'я дитини, доступні лікувальні та реабілітаційні послуги, а також забезпечує їм знання необхідні для захисту прав та інтересів дитини.

Першим етапом є розробка та розповсюдження інформаційних ресурсів, як от спеціалізовані матеріали у форматі брошур, посібників та тощо, які пояснюють медичні стани, лікування та доступні послуги в легкодоступній формі. Також обов'язковим є створення онлайн платформи, як от веб-сайти та мобільні додатки, що надають доступ до актуальної інформації про охорону здоров'я, рекомендації для догляду за дитиною з інвалідністю, а також контакти спеціалізованих служб підтримки.

Наступним є адаптація інформації, тобто розробка інформації в форматах, які є зрозумілими для людей з різним рівнем освіти та інтелектуальними здібностями. Додатково потрібно використання альтернативних форматів, наприклад аудіо, відео, жестової мови та шрифту Брайля для забезпечення доступності людям з різними видами інвалідні.

Навчальні програми передбачають розробку та проведення освітніх семінарів та вебінарів для батьків та опікунів дітей з інвалідністю з метою підвищення їх обізнаності про медичні аспекти інвалідності та доступні послуги, а також тренінги для медичних працівників щодо комунікації з дітьми-інвалідами та їх сім'ями.

Наступним етапом є співпраця з організаціями та інституціями, як наприклад партнерство з неприбутковими організаціями, що займаються питаннями інвалідності та для розробки та розповсюдження інформаційних матеріалів. Обов'язковою умовою на цьому етапі є співпраця з органами охорони здоров'я та соціального захисту для забезпечення доступності та якості інформації про послуги для дітей з інвалідністю.

Заключним є етап моніторингу та оцінки, який передбачає збір зворотного зв'язку від батьків, опікунів та медичних працівників для вдосконалення якості та доступності інформації. Теж важливим є проведення досліджень для оцінки впливу інформаційних кампаній на зміну ставлення та підвищення обізнаності громадськості.

5. Співпраця з неприбутковими організаціями (НУО) та громадськими організаціями відіграє вирішальну роль у покращенні якості життя дітей з інвалідністю та їхніх сімей. Ці організації часто виступають як мости між урядовими установами, медичними закладами та громадами, надаючи спеціалізовані послуги, а також виступаючи адвокатами прав дітей з інвалідністю.

Зазначена співпраця має на меті підвищення обізнаності та адвокація організації спільних кампаній, оскільки НУО та громадські організації можуть об'єднувати зусилля з медичними установами для проведення інформаційних кампаній, спрямованих на підвищення обізнаності про права дітей з інвалідністю, доступні медичні та соціальні послуги. Спільна робота зазначених установ для впливу на урядову політику та законодавство, з метою покращення доступу до якісної охорони здоров'я та соціальної підтримки для дітей з інвалідністю.

Надання послуг через спеціалізовані програми (розробка та впровадження спеціалізованих програм реабілітації, освіти та психологічної підтримки для дітей з інвалідністю та їх сімей) та навчальні програми для батьків (організація тренінгів та семінарів для батьків і опікунів дітей з інвалідністю з метою надання їм знань та навичок для ефективного догляду за дітьми)

Дослідження та розробка: спільних дослідницьких проєктів для вивчення потреб дітей

з інвалідністю, а також ефективності медичних та реабілітаційних програм; спільна розробка технологічних рішень, таких як адаптоване медичне обладнання та програми, що сприяють поліпшенню доступності та ефективності медичного обслуговування.

Спільний пошук фінансування через гранти, донорські програми, благодійні акції для підтримки проєктів охорони здоров'я для дітей з інвалідністю та обмін ресурсами через взаємодію між НУО, громадськими організаціями та медичними установами може включати обмін знаннями, досвідом та іншими ресурсами для підтримки дітей з інвалідністю.

Створення мережі підтримки, організація зустрічей та форумів для батьків дітей з інвалідністю з метою обміну досвідом, підтримки та зміцнення спільноти. Дуже важливим є надання доступу до психологічної допомоги для дітей та їх сімей для подолання стресу, пов'язаного з вихованням дитини-інваліда.

6. Впровадження технологій у сфері охорони здоров'я відкриває нові можливості для покращення доступу до медичних послуг для дітей з інвалідністю. Технологічні рішення можуть допомогти подолати традиційні бар'єри, з якими стикаються ці діти та їх сім'ї, та забезпечити більш індивідуалізовану та ефективну допомогу. Ось декілька прикладів того, як технології можуть бути використані для покращення доступу до охорони здоров'я для дітей з інвалідністю:

Телемедицина. Використання відеоконференцій для проведення медичних консультацій дозволяє дітям-інвалідам та їх сім'ям отримувати необхідну допомогу без необхідності подорожувати до лікарні або клініки, що є особливо важливим для тих, хто проживає в віддалених або недостатньо обслуговуваних районах. Також можливий моніторинг стану здоров'я при використанні переносних пристроїв та додатків для моніторингу важливих показників здоров'я та передачі даних лікарю в реальному часі допомагає вчасно виявляти проблеми та коригувати лікування.

Адаптивні технології включають розробку та використання програмного забезпечення, адаптованого для потреб дітей з певними видами інвалідності (наприклад, програми для комунікації для дітей з аутизмом або невербальними порушеннями) сприяє покращенню їх здатності взаємоді-

яти з оточенням та виражати свої потреби. Також використання спеціалізованого обладнання, такого як інвалідні візки, ортопедичні пристрої, адаптовані для конкретних потреб дітей, дозволяє їм більш активно участь у повсякденному житті та реабілітаційних заходах [6, с. 99].

В свою чергу освітні технології представлені інтерактивними та освітніми програми та іграми, які враховують особливості розвитку дітей з інвалідністю і може сприяти їх навчанню, соціалізації та розвитку навичок, а використання платформ дистанційного навчання дозволяє дітям-інвалідам, які не можуть відвідувати звичайні навчальні заклади, отримувати якісну освіту.

Створення онлайн-спільнот, де батьки дітей з інвалідністю можуть ділитися досвідом, знаходити інформацію та отримувати підтримку, сприяє створенню мережі підтримки та обміну корисною інформацією.

Висновки. Підвищення обізнаності про права дітей з інвалідністю, освітні програми для медичних працівників, інформаційні кампанії для громадськості, забезпечення доступності медичної інформації, співпраця з НУО та впровадження технологій є ключовими елементами у створенні інклюзивного суспільства, яке підтримує та враховує потреби дітей з інвалідністю та включає інформаційна політика у сфері охорони здоров'я для дітей з інвалідністю. Ці ініціативи демонструють важливість інтегрованого підходу, який включає освіту, медицину, технології та соціальну підтримку, для забезпечення рівного доступу до освіти, охорони здоров'я та соціальних послуг.

Створення суспільства, дружнього до дітей з особливими потребами, вимагає зусиль не лише з боку медичних та освітніх установ, але й активної участі громадськості, неприбуткових організацій та державних структур. Використання сучасних технологій і цифрових рішень може значно поліпшити доступність та якість допомоги для дітей з інвалідністю, дозволяючи їм вести повноцінне життя та реалізувати свій потенціал.

У цьому контексті, подальший розвиток інклюзивних програм, посилення міжсекторальної співпраці та впровадження інноваційних рішень є не тільки шляхом до покращення якості життя дітей з інвалідністю, але й кроком до створення більш справедливого та рівноправного суспільства.

Список літератури:

1. Інформаційні технології у сфері охорони здоров'я : монографія / Л.Б. Ліщинська, С.А. Яремко, К.В. Копняк, І.О. Гулівата, Л.П. Гусак ; за заг. ред. Л.Б. Ліщинської. Вінниця : видавничо-редакційний відділ ВТЕІ КНТЕУ, 2018. 240 с.

2. Худоба О. В. Вплив глобальних ініціатив на тенденції управління у сфері охорони здоров'я України *Вісник Національної академії державного управління при Президентові України*. Серія : Державне управління. 2018. № 4. С. 116–122.

3. Мінцер О. П. Інформатизація охорони здоров'я: проблеми, розв'язані та нерозв'язані. Питання впровадження та сингулярності. *Медична інформатика та інженерія*. № 2, 2013. С. 5–11.

4. Орлова Н. С., Бурик З. М. Державна інформаційна політика в Україні в сфері охорони здоров'я. Експерт: парадигми юридичних наук і державного управління, (2(14), 2021. С. 233–242.

5. Матвейюк І.В. Механізми державної інформаційної політики в сфері охорони здоров'я: міжнародний досвід. Публічне управління: проведення реформи в Україні: матеріали VII Всеукраїнської науково-практичної конференції, присвяченої тижню права в ДВНЗ «Донецький національний технічний університет» (за міжнародною участю). Донецький національний технічний університет. Покровськ, 2020. 166 с.

6. Діденко Е. М. Роль інформаційного забезпечення в реалізації державної політики у сфері охорони здоров'я на регіональному рівні на прикладі КНП «Обласний інформаційно-аналітичний центр медичної статистики». Публічне управління та адміністрування». Поліський нац. ун-т, каф. економічної теорії, інтелектуальної власності та публічного управління. Житомир, 2022. 52 с.

Totska V.Ye. RESEARCH OF KEY DIRECTIONS OF INFORMATION POLICY IN THE FIELD OF HEALTH CARE FOR CHILDREN WITH DISABILITIES

The article reveals the relevance and significance of information policy research in the field of health care for children with disabilities. Attention is focused on the need to improve the living conditions of this vulnerable population, in particular through education, mobility, recreation and improving the quality of medical care. The contribution of scientists to the development of the topic is analyzed and previously unresolved aspects of the problem are pointed out. The peculiarities of the medical field in today's conditions are revealed, the need for information and interaction between the spheres of health care and the public regarding the peculiarities of helping children with disabilities and their families is substantiated. The article examines in detail such key areas of information policy as raising awareness of the rights of children with disabilities, educational programs for medical workers focused on providing medical workers with the knowledge and skills necessary for effective support and treatment of children with special needs, information campaigns for the public, ensuring the availability of medical information, cooperation of non-profit organizations and public organizations to raise awareness and advocate for the organization of joint campaigns, as well as the introduction of technologies in the field of health care through the use of modern Internet tools. Considerable attention is paid to the need to integrate modern information and communication technologies to improve the health care system, adapt medical services and educational programs to the needs of children with disabilities. The importance of creating an inclusive society that supports and takes into account the needs of children with disabilities through an integrated approach including education, medicine, technology and social support is emphasized. Further development of inclusive programs and strengthening of intersectoral cooperation are highlighted as key directions for improving the quality of life of these children and creating a fairer society.

Key words: children with disabilities, health care, information policy, awareness, public, accessibility, cooperation.