



Opinia Prezesa

Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji

nr 101/2019 z dnia 2 sierpnia 2019 r.

o projekcie programu polityki zdrowotnej pn. „Zdrowe dziecko – zdrowa rodzina” Program wyrównywania szans rozwojowych dzieci od 0 do 2 lat zagrożonych niepełnosprawnością w województwie kujawsko-pomorskim poprzez kompleksową współpracę z dzieckiem, jego rodziną oraz personelem medycznym”

Po zapoznaniu się z opinią Rady Przejrzystości negatywnie opiniuję projekt programu polityki zdrowotnej „Zdrowe dziecko – zdrowa rodzina” Program wyrównywania szans rozwojowych dzieci od 0 do 2 lat zagrożonych niepełnosprawnością w województwie kujawsko-pomorskim poprzez kompleksową współpracę z dzieckiem, jego rodziną oraz personelem medycznym” pod warunkiem uwzględnienia poniższych uwag.

Uzasadnienie

Przedmiotowy projekt programy był już przedmiotem opinii Agencji w 2017 r. uzyskał negatywną opinię prezesa (Opinia nr 325/2017). W obecnym projekcie zmodyfikowano część interwencji projektowych, niemniej jednak w dalszym ciągu koncepcja programu budzi wątpliwości. Podobnie jak w poprzedniej wersji działania edukacyjne i szkoleniowe są wartościową częścią projektu i stanowią działania rekomendowane przez towarzystwa naukowe oraz uzupełnienie świadczeń gwarantowanych. Natomiast opracowany moduł diagnostyczno-terapeutyczny w ocenie Agencji jest działaniem nieuzasadnionym. Podstawowym zastrzeżeniem jest fakt, że w projekcie nie opisano szczegółowo celowości realizacji konsultacji specjalistycznych u dzieci, jak również nie określono w jaki sposób realizacja programu ma przełożyć się na przeciwdziałanie niepełnosprawności. Ponadto świadczenia oferowane w ramach programu, w znacznej większości stanowią świadczenia gwarantowane.

W projekcie powołano się na problem z dostępnością do świadczeń w ramach NFZ, niemniej jednak program w opisanym kształcie nie stanowi rozwiązania problemu. Brakuje w nim dokładnego postępowania z pacjentem, sposobu udzielania świadczeń (zakresu konsultacji i terapii). Dodatkowo należy zaznaczyć, że zgodnie z obowiązującym standardem postępowania, dzieci urodzone przedwcześnie powinny od razu zostać objęte opieką specjalistyczną, która później jest kontynuowana. W projekcie nie opisano, w którym momencie rozpoczynałoby się uczestnictwo dzieci w programie i co w sytuacji, gdy program przestanie być realizowany, a konieczne będzie dalsze udzielanie opieki specjalistycznej u danego uczestnika.

W odniesieniu do poszczególnych elementów poniżej przedstawiono uwagi:

Cel główny nie odnosi się do efektu zdrowotnego, natomiast cele szczegółowe nie są w pełni zgodne z koncepcją SMART. Sformułowane w ramach programu mierniki efektywności nie spełniają swojej funkcji.



Dodatkowo ewaluacja oraz monitorowanie należy poprawić zgodnie z informacjami w dalszej części opinii.

W ramach budżetu nie przedstawiono kosztów poszczególnych interwencji, zatem nie jest możliwe zweryfikowanie poprawności kosztów jednostkowych i budżetu całkowitego.

Przedmiot opinii

Przedmiotem opinii jest projekt programu polityki zdrowotnej z zakresu opieki okołoporodowej. Całkowity budżet programu oszacowano na 13 200 000 zł, zaś okres realizacji programu obejmuje lata 2020-2022.

Opinia Prezesa Agencji została przygotowana w oparciu o ocenę technologii medycznej proponowanej w ramach programu polityki zdrowotnej zgodnie z kryteriami zawartymi w art. 31a ust. 1 i art. 48 ust. 4 ustawy o świadczeniach wraz z oceną założeń projektu programu polityki zdrowotnej, które wspierają efektywność kliniczną i kosztową technologii medycznej planowanej w programie.

Ocena projektu programu polityki zdrowotnej

Znaczenie problemu zdrowotnego

Projekt programu wpisuje się w następujący priorytet zdrowotny: „poprawa jakości i skuteczności opieki zdrowotnej nad matką, noworodkiem i dzieckiem do lat 3” należący do priorytetów zdrowotnych wymienionych w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dn. 27 lutego 2018 r. (Dz.U. z 2018 r., poz. 469).

W ramach opisu problemu zdrowotnego przedstawiono definicję wcześniactwa opracowaną przez WHO, opisano najczęstsze i poważne konsekwencje zdrowotne, powikłania neurologiczne u wcześniaków, powikłania oddechowe, retinopatię wcześniaczą, zaburzenia napięcia mięśniowego, a także odniesiono się do trudności w opiece na wcześniakiem. Opisano także problem zdrowotny jakim jest hipotrofia, niedotlenienie okołoporodowe, a także makrosomia. W problemie zdrowotnym bardzo ogólnie poruszono także kwestie infekcji okołoporodowych, żywienia wcześniaka, roli mleka kobiecego w żywieniu, edukacji personelu medycznego oraz wczesnej interwencji terapeutycznej.

W programie poprawnie odniesiono się do sytuacji epidemiologicznej w Polsce, oraz województwie. Ze względu na fakt, że dane te nie są ogólnodostępne, nie było możliwości ich weryfikacji.

Na podstawie dokumentu „Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania” opublikowanego przez Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny w 2019 r. można dostrzec, że w grupie dzieci w wieku 0-4 lata wrodzone wady rozwojowe stanowiły drugą przyczynę zgonów (34,4%).

Zgodnie z informacjami PTN 2017 (Polskie Towarzystwo Neurologiczne), ograniczenie wzrastania wewnątrzmacicznego płodu (IUGR) dotyczy 3-10% ciąż. Cechy IUGR stwierdza się u 20% płodów obumarłych wewnątrzmacicznie. Umieralność okołoporodowa jest 4-8-krotnie wyższa u dzieci wykazujących cechy IUGR. Zachorowalność występuje aż u 50% dzieci z zahamowaniem wzrastania wewnątrzmacicznego.

Według Map Potrzeb Zdrowotnych dla woj. kujawsko-pomorskiego z zakresu wrodzonych wad rozwojowych, w roku 2016 w Polsce odnotowano 56,42 tys. hospitalizacji z powodu wrodzonych wad rozwojowych, zaś w województwie kujawsko-pomorskim 3,06 tys. hospitalizacji (w tym 11,23% hospitalizacji spoza województwa), z czego 0,03 tys. w trybie jednodniowym. Liczba hospitalizacji na 100 tys. ludności wyniosła 0,15 tys.

Zgodnie z Mapami Potrzeb Zdrowotnych dla woj. kujawsko-pomorskiego z zakresu ciąży, porodu i połogu oraz opieki nad noworodkiem, roku 2016 w Polsce odnotowano 639,77 tys. hospitalizacji z powodu ciąży, porodu i połogu oraz opieki nad noworodkiem, zaś w kujawsko-pomorskim 36,66 tys. hospitalizacji (w tym 7,11% hospitalizacji spoza województwa), z czego 0 tys. w trybie jednodniowym. Liczba hospitalizacji na 100 tys. kobiet w wieku rozrodczym mieszkających w danym województwie wyniosła 3,41 tys.

Cele i efekty programu

Głównym celem programu jest „zwiększenie dostępności do wielospecjalistycznej profilaktyki zdrowotnej dla dzieci do ukończenia 2 roku życia, zagrożonych niepełnosprawnością w latach 2020-2022”. Warto wskazać, że cel główny powinien być wyraźnie zdefiniowany i precyzyjnie (w odniesieniu do planowanego czasu) wytyczony, a jego osiągnięcie powinno stanowić potwierdzenie skuteczności zaplanowanych działań. Należy podkreślić, że przytoczony cel główny nie odnosi się do efektu zdrowotnego.

Oprócz ww. założenia głównego w projekcie sformułowano cztery cele szczegółowe, które dotyczą:

- zwiększenia liczby dzieci objętych wczesną kompleksową profilaktyką niepełnosprawności;
- podwyższenia kompetencji rodzicielskich wśród opiekunów dzieci zagrożonych niepełnosprawnością poprzez objęcie ich wsparciem psychologicznym oraz edukacją poporodową;
- zwiększenia dostępu personelu medycznego, sprawującego opiekę nad dzieckiem, do aktualnej wiedzy o nowoczesnych zasadach organizacji opieki ukierunkowanej na indywidualny rozwój dziecka;
- poprawy dostępności do kompleksowej, specjalistycznej opieki medycznej dla dzieci urodzonych między 33, a 37 tygodniem ciąży oraz dzieci z hipo- i hipertrofią wewnątrzmaciczną urodzonych od 37 tygodnia ciąży.

W kontekście celu dotyczącego zwiększenia liczby dzieci objętych wczesną profilaktyką niepełnosprawności nie określono wartości wyjściowej oraz wartości docelowej. Dodatkowo interwencje zaplanowane w ramach programu odnoszą się głównie do elementów diagnostyczno-terapeutycznych – co może zostać uznane za profilaktykę III rzędu (zahamowanie postępu choroby oraz ograniczenie powikłań) – jednak nie może być odniesione do profilaktyki wczesnej ani pierwotnej (w tym kontekście wpływ na efekt zdrowotny mogą mieć podejmowane działania edukacyjne dla rodziców/opiekunów prawnych). Realizacja 2 oraz 3 celu szczegółowego możliwa będzie poprzez edukowanie rodziców/opiekunów prawnych oraz szkolenia dla personelu medycznego, co zostało uwzględnione w projekcie. Cele nie odnoszą się do efektu zdrowotnego i są nastawione głównie na poprawę dostępu do świadczeń. Należy zaznaczyć, że dobrze sformułowany cel powinien być zgodny z koncepcją SMART, według której powinien on być: sprecyzowany, mierzalny, osiągalny, istotny i zaplanowany w czasie. Cele wskazane w projekcie nie są w pełni zgodne z ww. koncepcją.

Wskazano również 9 mierników efektywności, tj.:

- „liczba dzieci objętych bezpośrednim wsparciem w ramach programu”;
- „odsetek dzieci z prawidłowym rozwojem psychoruchowym w badaniu neurorozwojowym wykonanym w wieku 18-24 miesięcy w grupie beneficjentów programu”;
- „odsetek dzieci objętych kompleksowym wsparciem lekarsko-terapeutycznym w populacji dzieci zagrożonych niepełnosprawnością urodzonych między 33 a 37 tygodniem ciąży”;
- „liczba rodziców/opiekunów uczestniczących w edukacji i wsparciu po narodzinach dziecka”;
- „odsetek rodziców/opiekunów, którzy odczuli poprawę swoich kompetencji rodzicielskich w wyniku objęcia ich wsparciem psychologicznym oraz edukacją realizowanymi w ramach programu”;
- „liczba personelu POZ, która uczestniczyła w szkoleniach w ramach programu”;
- „liczba terapeutów, która uczestniczyła w szkoleniach w ramach programu”;
- „liczba utworzonych ośrodków konsultacyjnych”;
- „liczba zajęć terapeutycznych udzielonych na dziecko”.

W programie odniesiono trzy pierwsze mierniki do 1 celu szczegółowego. Należy jednak podkreślić, że 1 wskaźnik nie spełnia funkcji miernika efektywności (może być natomiast wykorzystany podczas monitorowania). Nie sprecyzowano również jakie interwencje należy traktować jako bezpośrednie wsparcie dziecka. Miernik 2 nie odnosi się bezpośrednio do celów programu, gdyż dotyczy dzieci z prawidłowym rozwojem psychoruchowym (dla dzieci zdrowych i niezagrażonych niepełnosprawnością interwencje przewidziane w ramach programu nie będą wykonywane). Mierniki 4 oraz 5 odniesiono do celu szczegółowego nr 2. Należy podkreślić, że liczba uczestników działań edukacyjnych nie odnosi się bezpośrednio do podwyższenia kompetencji rodzicielskich wśród opiekunów dzieci. Dopiero wiedza nabyta podczas spotkań, sprawdzona np. za pomocą testu wiedzy może przedstawić rzeczywisty wzrost w omawianym zakresie. Omawiany miernik może zostać natomiast wykorzystany podczas monitorowania. Z kolei odsetek rodziców/opiekunów prawnych, którzy odczuli poprawę swoich kompetencji rodzicielskich nie jest zasadnym miernikiem efektywności, gdyż nie odnosi się do obiektywnych przesłanek, a jedynie subiektywnych wrażeń, co uniemożliwi precyzyjną ocenę stopnia realizacji celu. Miernik 6 oraz 7 odniesiono do celu szczegółowego nr 3. Należy podkreślić, że zarówno wskaźnik w postaci liczby personelu POZ, jak i terapeutów, którzy uczestniczyli w szkoleniach w ramach programu nie spełniają funkcji miernika efektywności. Mogą być z kolei wykorzystane podczas oceny zgłaszalności do programu.

Istotne jest także, aby poszczególne mierniki określane były przed i po realizacji działań programowych. Ponadto należy mieć na uwadze, że po zmianie celów programu, aktualizacji wymagać będą również mierniki efektywności.

Populacja docelowa

Populację programu stanowią dzieci zamieszkałe na terenie województwa kujawsko pomorskiego, niekwalifikujące się do wsparcia w ramach dziecięcej opieki koordynowanej, spełniające jedno z następujących kryteriów: urodzenie przedwczesne między 33 a 37 tygodniem ciąży; z hipotrofią wewnątrzmaciczną urodzone od 37 tygodnia ciąży z masą ciała 2,5 kg oraz powyżej 4,5 kg.

Łącznie populację docelową stanowi ok. 1 900 dzieci. Założono, że w programie w danym roku zostanie objętych 570 dzieci (ok. 30% populacji docelowej). Łącznie w latach 2020-2022 udział weźmie ok. 1140 dzieci. W momencie przystąpienia do programu dziecko nie może być starsze niż 6 miesięcy wieku skorygowanego. Dodatkowo populacją docelową programu jest ok. 800 rodziców/opiekunów prawnych oraz lekarze, pielęgniarki i położne POZ – ok. 750 osób, a także fizjoterapeuci, psycholodzy, logopedzi, pedagodzy, doradcy/konsultanci laktacyjni, dietetycy – 250 osób. O udziale personelu medycznego w szkoleniach będzie decydowała kolejność zgłoszeń.

Oszacowania populacji zgodnie z weryfikacją Agencji są poprawne i zgodne z GUS.

Interwencja

W ramach programu realizowane będą następujące działania:

Moduł: diagnostyczno-terapeutyczny:

Obszar 1: Diagnostyczny

Udział w części diagnostyczno-terapeutycznej będzie możliwy po spełnieniu kryteriów ocenianych przez personel projektu na podstawie kwestionariusza.

Zaplanowano 15 konsultacji specjalistycznych na dziecko, w tym: wstępną konsultację neonatologiczną, potwierdzającą zasadność udziału dziecka w programie; konsultacje specjalistyczne (neurologiczną, okulistyczną, otolaryngologiczną, rehabilitacyjną); drugą konsultację neonatologiczną ze wskazaniem do różnych form terapii; kwartalne konsultacje neonatologiczne; podsumowujące konsultacje specjalistyczne (neurologiczną, okulistyczną, otolaryngologiczną, rehabilitacyjną) zakończone końcowym badaniem neonatologicznym. Czas aktywnego udziału dziecka w programie wynosi 18 miesięcy.

W projekcie nie określono szczegółowego zakresu badań/interwencji świadczonych w ramach zaplanowanych konsultacji specjalistycznych. Nie wskazano również uzasadnienia dla prowadzenia tak dużej liczby konsultacji specjalistycznych.

Wśród stosowanych metod i form wsparcia będzie m.in. terapia zajęciowa (np. muzykoterapia, arteterapia, dogoterapia, terapia i integracja sensoryczna), stymulacja neurorozwojowa wg metody Padovan/Castillo-Moralesa, rehabilitacja metodami NDT Bobath/Vojty/PNF, neurobiofeedback.

Rekomendacja NICE zaznacza, że należy stworzyć plan skoordynowanej opieki zdrowotnej i socjalnej niemowlętom wśród których świadczone są usługi wysokospecjalistycznej opieki neonatologicznej. Plan taki powinien zostać skonsultowany z rodzicami/opiekunami dziecka przy jego wypisie ze szpitala.

Warto dodać, że zgodnie z treścią odnalezionego przeglądu systematycznego Cochrane (Spittle 2015), programy wczesnej interwencji rozwojowej zapewnionej po wypisie ze szpitala mają pozytywny wpływ na funkcje poznawcze oraz motoryczne w okresie niemowlęcym (do 3 r.ż.), z efektami w zakresie funkcji poznawczych utrzymującymi się do wieku przedszkolnego (3-5 lat). Uwzględnione w przeglądzie programy rozpoczynały się w pierwszych 12 miesiącach życia dziecka, interwencje mogły rozpoczynać się w już w szpitalu, jednak musiały być kontynuowane po wypisie. Interwencje w programach dotyczyły edukacji rodziców nt. rozwoju dziecka i kamieni milowych, zrozumienia zachowań dziecka, stymulacji dziecka, fizjoterapii, terapii zajęciowej, wczesnych interwencji edukacyjnych oraz wzmocnienia relacji rodzic-niemowlę. W ramach ocenianego projektu programu również przewiduje się wdrożenie interwencji uwzględnionych w ww. przeglądzie, a także zbliżony okres realizacji wyżej wspomnianych świadczeń edukacyjno-rehabilitacyjnych.

Nie jest do końca jasne w jakim zakresie przedstawione interwencje terapeutyczne mogą wpłynąć za zapobieżenie wystąpienia niepełnosprawności. Biorąc pod uwagę obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 30 stycznia 2018 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej (Dz.U. 2018 poz. 465), interwencje takie jak: metody neurofizjologiczne – Metoda NDT Bobath; PNF; ćwiczenia wspomagane zastępczym sprzężeniem zwrotnym (neurobiofeedback); terapia zajęciowa, terapia psychologiczna lub neurologopedyczna znajdują się w wykazie procedur medycznych opisujących świadczenia w rehabilitacji kardiologicznej i neurologicznej w warunkach stacjonarnych. Jedną z zaproponowanych w projekcie form wsparcia, tj. terapia metodą Vojty nie znajduje się w wykazie świadczeń gwarantowanych.

Pozostałe interwencje programu tj. terapia z asystą psa, arteterapia, muzykoterapia nie zostały literalnie ujęte w Rozporządzeniu dot. rehabilitacji leczniczej. Należy natomiast zwrócić uwagę, że są to interwencje z zakresu terapii zajęciowej, która widnieje jako świadczenie gwarantowane. Integracja sensoryczna widnieje jako wymóg dot. wyposażenia sali w sprzęt do tego typu terapii, dodatkowo terapia neurologopedyczna także stanowi świadczenie gwarantowane, jednak w wykazie nie zostało wymienione jakimi metodami jest prowadzona (w ocenianym programie mają to być metody Padovan i Castillo Morales).

W programie wskazano, że zakres świadczeń rehabilitacyjnych będzie indywidualnie dostosowany do potrzeb potencjalnego uczestnika programu. W związku z powyższym niemożliwie jest przeanalizowanie każdej wymienionej interwencji w odniesieniu do ściśle zdefiniowanych grup z populacji docelowej.

Należy zaznaczyć, że w polskim systemie ochrony zdrowia funkcjonuje świadczenie pn. dziecięcej opieki skoordynowanej (DOK; Zarządzenie Nr 30/2018/DSOZ Prezesa NFZ z dn. 30 marca 2018 r.), które obejmuje zintegrowaną opiekę neonatologiczną, wielospecjalistyczną opiekę pediatryczną oraz programy rehabilitacyjne. Jest ono skierowane do dzieci do ukończenia 3 r.ż., u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Świadczenia te dedykowane są także noworodkom urodzonym przedwcześnie z ciąży o czasie trwania poniżej 33 tygodni, klasyfikowanym jako noworodki VLBW (very low birth weight). W projekcie wskazano jednak, że „w województwie kujawsko-pomorskim warunki realizacji świadczeń z zakresu DOK

spełniają tylko 3 podmioty, z których 1 od pierwszego grudnia 2017 r. przystąpił do realizacji umowy”. Populacja docelowa zaproponowana w programie różni się od populacji określonej w DOK. W ocenianym projekcie programu zaplanowano wsparcie dla dzieci potencjalnie zdrowych, jednak ze względu na występowanie czynników ryzyka (wczesniactwo między 33 a 37 tygodniem ciąży, hipoplub hipertrofia) wymagających obserwacji oraz wsparcia terapeutycznego w optymalnym rozwoju.

Na zakończenie opieki w ramach programu zostanie dokonana ocena aktualnego stanu zdrowia, w tym rozwoju psychomotorycznego dziecka. Zostaną opracowane również zalecenia skierowane do rodziców/opiekunów i personelu medycznego kontynuującego opiekę nad dzieckiem, odnośnie dalszego postępowania diagnostyczno-terapeutycznego, ze wskazaniem możliwości realizacji. Wydana zostanie karta wypisowa zawierająca informacje nt. udzielonego wsparcia, rodzaju i przebiegu terapii oraz jej efektów. Jak wskazują wytyczne NICE 2010, powinno się monitorować wyniki zdrowotne dzieci otrzymujących opiekę specjalistyczną. PTN 2017 rekomenduje, aby kontynuacja opieki nad noworodkiem o małej masie urodzeniowej była obowiązkiem lekarza POZ. Dzieci te powinny podlegać ciągłej kontroli pod względem pomiarów antropometrycznych, kontynuacji stosownej polityki żywieniowej (PTN 2017). NICE 2017 dodatkowo wskazuje na konieczność informowania rodziców, że w razie wystąpienia obaw co do stanu zdrowia/rozwoju dziecka mogą skontaktować się ze swoim lekarzem rodzinnym/pielęgniarką środowiskową.

Moduł 2: edukacyjny

W projekcie programu zaplanowano działania informacyjno-szkoleniowe dla personelu medycznego oraz informacyjno-edukacyjne dla rodziców/opiekunów dzieci uwzględnionych w programie. W projekcie opisano zakres tematyczny szkoleń, który zgodny jest z zapisami odnalezionych wytycznych. Należy zaznaczyć, że zgodnie z wytycznymi NICE 2017, personel medyczny zapewniający opiekę poporodową i wsparcie wcześniakom powinien posiadać umiejętności i wiedzę pozwalającą rozpoznawać i radzić sobie z problemami w danej populacji, w związku z tym zaproponowane szkolenia wydają się zasadne.

Oprócz części szkoleniowej dla personelu medycznego, zaplanowano również edukację dla rodziców w formie zajęć grupowych i indywidualnych konsultacji. Realizowane będą spotkania z udziałem n.in. pediatry, neurologa, logopedy, neonatologa, psychologa, dietetyka, ratownika medycznego, terapeuty integracji sensorycznej. Na każdym spotkaniu zostanie omówiony jeden, konkretny temat dotyczący profilaktyki i wykrywania problemów zdrowotnych dziecka, w tym m.in.: pielęgnacja; wczesna stymulacja neurorozwojowa z elementami opieki zindywidualizowanej; rozwój intelektualny i emocjonalny dziecka; żywienie; profilaktyka zakażeń (szczepienia ochronne i immunizacja bierna); pierwsza pomoc dla niemowlęcia; sposoby budowania więzi rodzica/opiekuna z dzieckiem; depresja poporodowa i sposoby radzenia sobie z zespołem stresu pourazowego po narodzinach wcześniaka/dziecka zagrożonego niepełnosprawnością; rola i miejsce rodzica/opiekuna w zespole terapeutycznym.

W miarę zidentyfikowanych potrzeb możliwe będzie zaoferowanie rodzicom w szczególnych sytuacjach wsparcia w postaci dodatkowego specjalistycznego poradnictwa psychologicznego, dietetycznego czy fizjoterapeutycznego. Zgodnie z odnalezionymi wytycznymi należy oferować wsparcie psychologiczne rodzicom/opiekunom (PTN 2017, SCCM 2017, NICE 2017, NICE 2010). PTN 2017 sygnalizuje, że opieka psychologiczna, zarówno szpitalna jak i pozaszpitalna, powinna mieć zindywidualizowaną, zorientowaną na rodzinę i ukierunkowaną na wspieranie rozwoju dziecka formę. Należy pamiętać, że wsparcie to powinno mieć charakter długofalowy, opierać się na współpracy psychologa/ów z zespołem innych specjalistów (PTN 2017). Warto dodać, że wśród rekomendowanych interwencji psychologicznych skierowanych do matek dzieci przedwcześnie urodzonych, wskazuje się wielowymiarową terapię poznawczo-behawioralną, rozpoczętą już na oddziałach intensywnej terapii neonatologicznej (SCCM 2017).

Dodatkowo przygotowane zostaną materiały edukacyjne i instruktażowe (dostępne w wersji papierowej i elektronicznej).

Wyżej opisane działania edukacyjne pozostają w zgodzie z odnalezionymi rekomendacjami (PTN 2017, NICE 2017, SCCM 2017, NICE 2010). Jak wskazuje PTN 2017, działania te powinny pomagać

rodzicom wcześniaków w zdobyciu wiedzy na temat etapów rozwoju, prawidłowej pielęgnacji, metod fizykoterapii i stymulacji wcześniaków, wpływać na poprawę relacji rodzic-niemowlę, a także uwrażliwiać rodziców na potrzeby wcześniaków. PTN 2017 i SCCM 2017 rekomendują programy edukacyjne dla rodziców wcześniaków łatwe do zaimplementowania na oddziałach intensywnej terapii noworodka, oddziału patologii noworodka w ośrodkach neonatologicznych o II i III poziomie referencji. Zaleca również prowadzenie Szkół Rodziców Wcześniaka we wszystkich ośrodkach o III stopniu referencji i możliwie największej liczbie ośrodków o II stopniu referencji. Warto podkreślić, że informacje przekazywane rodzicom/opiekunom wcześniaków powinny być spójne i odpowiednio dostosowane do populacji docelowej (jak np. poziomu wykształcenia, przekonań kulturowych; NICE 2017).

Należy podkreślić, że działania zawarte w module edukacyjnym wykraczają w znacznym stopniu poza świadczenia gwarantowane i wydaje się, że będą stanowić wartość dodaną do obecnie funkcjonującego systemu opieki nad dziećmi z opisanej w projekcie populacji docelowej.

Monitorowanie i ewaluacja

Projekt programu zakłada przeprowadzenie jego monitorowania i ewaluacji.

Monitorowanie ma być prowadzone na bieżąco na podstawie baz danych prowadzonych przez ośrodki konsultacyjne. W ramach oceny zgłaszalności, analizie zostanie poddana liczba osób, które zakwalifikowały się do programu oraz zostały objęte wsparciem. Nie sprecyzowano w zakresie jakich dokładnie świadczeń, oceniana będzie zgłaszalność. Uwzględnił jedynie ogólną zgłaszalność do programu. Projekt programu obejmuje szereg różnych interwencji zarówno diagnostycznych, jak i terapeutycznych, edukacyjnych, a także szkoleniowych, realizowanych na szczeblu szpitalnym oraz AOS. Skierowany jest również do różnych odbiorców tj. dzieci, rodziców, personelu medycznego. Wspomniane elementy nie zostały uwzględnione w programie w ramach oceny zgłaszalności, zatem należy je uzupełnić.

Oceny jakości udzielanych świadczeń dokonywał będzie koordynujący ośrodek konsultacyjny. W ramach tej oceny, uwzględniono wypełnianie przez dorosłych uczestników programu, anonimowej ankiety. Na zakończenie programu wykonana zostanie ocena całościowa obejmująca wszystkie usługi, którymi objęci będą uczestnicy programu.

W zakresie ewaluacji, podano informacje, że skuteczność programu zostanie oceniona na podstawie obserwacji i zbieranych statystyk. Ewaluacja ma być także oparta na podstawie analizy wartości mierników założonych w programie. Należy jednak podkreślić, że większość mierników efektywności została sformułowana w sposób nieprawidłowy i odnosi się bardziej do oceny zgłaszalności. Nie wskazano większej liczby wskaźników ewaluacyjnych, zatem kompleksowa ocena efektywności programu może okazać się utrudniona. Ewaluacja powinna odzwierciedlać zdolność programu do efektywnej realizacji wyznaczonych celów. Jej planowanie powinno się opierać na porównaniu stanu przed wprowadzeniem działań w ramach programu ze stanem po jego zakończeniu.

Warunki realizacji

Projekt programu został rozpisany na etapy i działania podejmowane w ich trakcie. W sposób ogólny odniesiono się do wymagań w stosunku do personelu, wyposażenia i warunków lokalowych.

Realizator zostanie wybrany w drodze konkursu ofert, co pozostaje w zgodzie z zapisami ustawowymi. W programie określono sposób zakończenia udziału w programie.

Budżet całkowity programu wynosi 13 200 000 zł (w tym 85% ma pochodzić z dofinansowania EFS). Koszt poszczególnych modułów będzie wynosił: moduł I diagnostyczno-terapeutyczny – 8 550 000 zł (kwalifikacja do programu – wstępna wizyta u neonatologa – 300 000 zł; specjalistyczne konsultacje lekarskie dla dzieci – 2 265 000 zł; zajęcia terapeutyczne – 5 985 000 zł), moduł II edukacyjny – 1 980 000 zł (edukacja dla rodziców/opiekunów – 1 680 000 zł; edukacja dla personelu medycznego – 300 000 zł).

W projekcie wyszczególniono koszty jednostkowe planowanych interwencji, które wynoszą: ok. 7500 zł/dziecko – moduł diagnostyczno-terapeutyczny, ok. 2100 zł/os zł – edukacja dla

rodziców/opiekunów, ok. 300 zł/os – edukacja dla personelu medycznego. Zaznaczono, że „każde działanie w ramach poszczególnych interwencji powinno zostać dostosowane do indywidualnych potrzeb uczestnika projektu, tak aby było ono jak najbardziej skuteczne. W związku z tym nie każda osoba będzie musiała zostać objęta całym pakietem usług”. Nie przedstawiono jednak kosztów poszczególnych interwencji, zatem nie jest możliwe zweryfikowanie poprawności założonych kosztów.

Wnioski z oceny technologii medycznej przeprowadzonej przez Agencję

Problem zdrowotny

Przedmiotowy program jest bardzo złożony i porusza wiele problemów zdrowotnych. Obejmuje: problem urodzeń dzieci z wadami wrodzonymi, dzieci urodzone przedwcześnie, problem hipotrofii, niedotlenienia okołoporodowego, makrosomii, infekcji okołoporodowych, żywienia wcześniaka, zaburzenia rozwojowe dzieci i ich rehabilitację.

W 2014 r. wady rozwojowe stanowiły drugą przyczynę zgonów (36,2%). Należy dodatkowo zauważyć, że ponad połowa (51%) zgonów niemowląt w 2014 r. była spowodowana stanami chorobowymi noworodków rozpoczynającymi się w okresie okołoporodowym, a 37% wadami rozwojowymi wrodzonymi. W porównaniu do sytuacji obserwowanej w 2010 r. należy zauważyć istotny spadek liczby zgonów z powodu wad rozwojowych. Zaobserwowano także spadek zgonów z powodu posocznicy bakteryjnej noworodków – w 2010 r. zgony z tej przyczyny wystąpiły u 2% noworodków, natomiast w 2014 r. u 1,3%. Zgony z powodu wcześniactwa i niskiej masy urodzeniowej w 2010 r. wystąpiły u 33,1% noworodków, a w roku 2014 – 38,8%.

Ograniczenie wzrastania wewnątrzmacicznego płodu (IUGR) dotyczy 3-10% ciąż. Cechy IUGR stwierdza się u 20% płodów obumarłych wewnątrzmacicznie. Umieralność okołoporodowa jest 4-8-krotnie wyższa u dzieci wykazujących cechy IUGR.

W odniesieniu do zakażeń grzybiczych, najczęściej zakażenie grzybicze u noworodków wywołane jest grzybami drożdżopodobnymi (*Candida* spp.), rzadziej powodują je grzyby z gatunku *Aspergillus* oraz *Cryptococcus*. Najczęściej izolowanym czynnikiem wywołującym IZG są *Candida albicans* oraz *Candida parapsylosis* (razem ok. 90% przypadków), rzadziej *C. tropicalis*, *C. lusitania* i *C. glabrata*. Inwazyjne zakażenie grzybicze jest często poprzedzone kolonizacją, którą stwierdza się u 10% noworodków donoszonych. Występuje ona szczególnie często (27-63% przypadków) w grupie wcześniaków z bardzo małą urodzeniową masą ciała, wymagających intensywnej terapii.

Zgodnie z wynikami badań ankietowych Państwowej Inspekcji Sanitarnej, przeprowadzonych na oddziałach ginekologiczno-położniczych, blisko 10,1% ciężarnych spożywa alkohol. Picie alkoholu w czasie ciąży również sprzyja porodowi przedwczesnemu (11% vs 8% u niepijących) i małej masie urodzeniowej (14% vs 6% w grupie niepijących). Dzieci pijących matek miały mniej punktów w skali Apgar, a wady wrodzone były u nich aż 8 razy częstsze niż u dzieci matek niepijących (odpowiednio: 16% i 2%).

Alternatywne świadczenia

Należy zaznaczyć, że w polskim systemie ochrony zdrowia funkcjonuje świadczenie pn. dziecięcej opieki koordynowanej (DOK; Zarządzenie Nr 125/2016/DSOZ25 Prezesa NFZ z dn. 22 grudnia 2016 r.), które obejmuje zintegrowaną opiekę neonatologiczną, wielospecjalistyczną opiekę pediatryczną oraz programy rehabilitacyjne. Jest ono skierowane do dzieci do ukończenia 3 r.ż., u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Świadczenia te dedykowane są także noworodkom urodzonym przedwcześnie z ciąży o czasie trwania poniżej 33 tygodni, klasyfikowanym jako noworodki VLBW (ang. very low birth weight).

W ramach świadczeń gwarantowanych realizowana jest rehabilitacja lecznicza (Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. ws. świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej; Dz.U. 2013, poz. 1522) w warunkach: ambulatoryjnych, domowych, stacjonarnych, ośrodka lub oddziału dziennego. Rehabilitacja dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego odbywa się w warunkach ośrodka lub oddziału dziennego. Interwencje takie jak indywidualne ćwiczenia

w wodzie, zbiorowe ćwiczenia w basenie, metody neurofizjologiczne – Metoda NDT Bobath, terapia zajęciowa, terapia psychologiczna lub neurologopedyczna znajdują się w wykazie procedur medycznych opisujących świadczenia w rehabilitacji kardiologicznej i neurologicznej w warunkach stacjonarnych.

Pozostałe interwencje programu tj. terapia z asystą psa, hipoterapia, muzykoterapia nie zostały literalnie ujęte w Rozporządzeniu dot. rehabilitacji leczniczej. Należy natomiast zwrócić uwagę, że są to interwencje z zakresu terapii zajęciowej, która widnieje jako świadczenie gwarantowane. Integracja sensoryczna widnieje jako wymóg dot. wyposażenia sali w sprzęt do tego typu terapii, dodatkowo terapia neurologopedyczna także stanowi świadczenie gwarantowane, jednak w wykazie nie zostało wymienione jakimi metodami jest prowadzona (w ocenianym programie mają to być metody Padovan i Castillo Morales).

Badanie EEG jest świadczeniem gwarantowanym w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (AOS), a także w ramach świadczeń w zakresie leczenia szpitalnego.

Badania w zakresie danych patogenów znajdują się w wykazie świadczeń z zakresu leczenia szpitalnego (Dz.U. 2016 poz. 694), a także w AOS (Dz.U. 2016 poz. 357).

W zakresie wykrywania fetopatii alkoholowej, w wykazie świadczeń gwarantowanych w warunkach szpitalnych widnieje świadczenie względu na rozpoznanie pn.: Stan płodu i noworodka spowodowany piciem alkoholu przez matkę. Ponadto w Polsce istnieje możliwość diagnozowania dzieci i młodzieży z zaburzeniami z grupy FASD przy pomocy 4-cyfrowego kwestionariusza diagnostycznego – 4-Digit Diagnostic Code uwzględniającego 4 podstawowe kategorie kryteriów diagnostycznych. Natężenie ekspresji każdej cechy oceniane jest w 4 stopniowej skali Likerta, gdzie 1 oznacza całkowity brak cech FAS, a 4 „klasyczną” obecność cech FAS.

Ocena technologii medycznej

W ramach przeprowadzonego wyszukiwania odnaleziono wytyczne kliniczne następujących organizacji:

- Polskie Towarzystwo Neonatologiczne - PTN 2017,
- National Institute for Health and Care Excellence - NICE 2017, 2010a
- Instytut „Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka” - CZD 2014
- Society of Critical Care Medicine - SCCM 2017
- Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada - SOGC 2016
- Society of Neuropediatrics, Agency for Quality in Medicine, Association of Scientific Medical Societies - SN/ÄZQ/AWMF 201
- Australian Government Department of Health - AGDoH 2016,
- Australijski Konsensus Ekspercki – Watkins, 201357
- Canadian Paediatric Society - CPS 2010_2016,
- British Association of Perinatal Medicine - BAPM 2016,
- L'Associazione Italiana delle Banche del Latte Umano Donato - AIBLUD 2013
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network -SIGN 2013
- National Science Foundation - NSF 2010,
- European Milk Bank Association - EMBA 2011

Rekomendacje dot. koordynacji opieki wielospecjalistycznej nad wcześniakiem

Tworzenie wielospecjalistycznych zespołów specjalistycznej opieki neonatologicznej jest zalecane. Jako koordynatorów w zakresie opieki wskazuje się lekarzy neonatologów. Wśród dodatkowych

specjalistów wymienia się: lekarzy neurologów, dietetyków pediatrycznych, fizjoterapeutów, terapeutów zajęciowych, logopedów, farmaceutów.

Ogólna analiza stanu zdrowia wcześniaków powinna być oparta o dokładny wywiad z rodzicami i analizę kliniczną lekarza POZ, tj. ocenę wzrastania, informacje z badania przedmiotowego, badań laboratoryjnych (morfologia), biochemicznych (gospodarka Ca-P), obrazowych (RTG, USG, MRI), ocenę zaburzeń endokrynologicznych, rozwoju psychoruchowego, badań okulistycznych i ewentualnie laryngologicznych, kardiologicznych i logopedycznych. Istotne znaczenie ma standard wzrastania, analizowany na podstawie wskaźników antropometrycznych w odniesieniu do siatek rozwojowych wg Fentona.

Ocena rozwoju wcześniaków z ekstremalnie niską masą ciała, w ciągu ich pierwszych dwóch lat życia, powinna odnosić się do wieku korygowanego. Opóźnienie rozwoju psychomotorycznego może być rozpoznane dopiero wtedy, kiedy nie został osiągnięty tzw. wiek graniczny.

Monitorowanie rozwoju psychomotorycznego powinno obejmować m.in. ocenę obwodu głowy, wzroku i słuchu, prospektywną obserwację neurologa dziecięcego, ewentualnie włączenie do programu wczesnej stymulacji rozwoju przy współpracy fizjoterapeuty i neurologopedy.

Świadczenia w ramach wysokospecjalistycznej poradni neonatologicznej powinny być przeprowadzane w szczególności w 1 r.ż. wcześniaka, przez neurologa i neonatologa wraz ze sformułowaniem zaleceń dot. rehabilitacji i stymulacji rozwoju.

Konsultacje specjalistyczne powinny się odbywać w jednym miejscu, bez konieczności transportu. Z kolei, wytyczne NICE 2010a podkreślają, że niemowlętom potrzebującym specjalistycznych świadczeń zdrowotnych należy zapewnić bezpieczny transport do i od specjalisty w zakresie opieki neonatologicznej.

Rekomendacje dot. opieki nad dziećmi przedwcześnie urodzonymi, z wadami rozwojowymi, po wypisie ze szpitala

W wytycznych NICE wskazuje się, że należy stworzyć plan skoordynowanej opieki zdrowotnej i socjalnej niemowlętom wśród których świadczone są usługi wysokospecjalistycznej opieki neonatologicznej. Plan ten powinien zostać skonsultowany z rodzicami/opiekunami dziecka przy jego wypisie.

Kontynuacja opieki nad noworodkiem o małej masie urodzeniowej jest obowiązkiem lekarza POZ. Dzieci te powinny podlegać ciągłej kontroli pod względem pomiarów antropometrycznych, kontynuacji stosownej polityki żywieniowej (PTN 2017). Dodatkowo należy informować rodziców, że w razie wystąpienia obaw co do stanu zdrowia/rozwoju dziecka mogą skontaktować się ze swoim lekarzem rodzinnym/pielęgniarką środowiskową (NICE 2017).

Pracownicy ochrony zdrowia zapewniający opiekę poporodową i wsparcie wcześniakom powinni posiadać umiejętności i wiedzę pozwalającą rozpoznawać i radzić sobie z problemami u tych dzieci (np. poradnictwo żywieniowe).

Za zasadne uznaje się tworzenie punktów kontaktowych dla rodziców/opiekunów w ramach skoordynowanej opieki neonatologicznej celem utrzymania prawidłowej opieki po wypisie wcześniaka ze szpitala. Wśród form realizacji ww. punktów wskazuje się możliwość spotkania twarzą w twarz, telefoniczne linie pomocy, wiadomości tekstowe, e-maile.

Rekomendacje dot. edukacji rodziców i wsparcia psychologicznego (rodziców i dzieci urodzonych przedwcześnie/ z wadami rozwojowymi/ z niepełnosprawnościami i chorobami wieku rozwojowego)

Edukacja rodziców/opiekunów dzieci urodzonych przedwcześnie/ z wadami rozwojowymi/ z niepełnosprawnościami i chorobami wieku rozwojowego celem zwiększenia świadomości i poprawy opieki nad ww. dziećmi, jest szczególnie zalecana.

Jak wskazuje PTN 2017, działania edukacyjne te powinny pomagać rodzicom wcześniaków w zdobyciu wiedzy na temat etapów rozwoju, prawidłowej pielęgnacji, metod fizykoterapii i stymulacji wcześniaków, wpływać na poprawę relacji rodzic-niemowlę, a także uwrażliwiać rodziców

na potrzeby wcześniaków. PTN 2017 i SCCM 2017 rekomendują programy edukacyjne dla rodziców wcześniaków łatwe do zaimplementowania na oddziałach intensywnej terapii noworodka, oddziału patologii noworodka w ośrodkach neonatologicznych o II i III poziomie referencji. Zaleca również prowadzenie Szkół Rodziców Wcześniaka we wszystkich ośrodkach o III stopniu referencji i możliwie największej liczbie ośrodków o II stopniu referencji.

NICE 2017 wskazuje, że informacje przekazywane rodzicom/opiekunom wcześniaków powinny być spójne i odpowiednio dostosowane do populacji docelowej (jak np. poziomu wykształcenia, przekonań kulturowych).

Należy także oferować wsparcie psychologiczne rodzicom/opiekunom i wcześniakom, o ile jest to potrzebne. Opieka psychologiczna (szpitalna i pozaszpitalna) powinna mieć zindywidualizowaną, zorientowaną na rodzinę i ukierunkowaną na wspieranie rozwoju dziecka formę. Powinna ona mieć charakter długofalowy, znacznie wykraczający poza pierwsze lata życia, powinna opierać się na współpracy psychologa/ów z zespołem innych specjalistów.

SSCM wskazuje, że w przypadku rodziców/opiekunów wcześniaków przebywających na oddziałach intensywnej terapii rekomenduje się możliwość uczestnictwa w tzw. obchodzie interdyscyplinarnego zespołu lekarskiego konsultującego dany przypadek medyczny oraz edukację zdrowotną celem poprawy komunikacji lekarz-pacjent, zwiększenia zaangażowania i satysfakcji rodziny ze świadczonej opieki. Interwencja psychologiczna oparta o wielowymiarową terapię poznawczo-behawioralną matek dzieci przedwcześnie urodzonych powinna zostać włączona do postępowania na oddziałach intensywnej terapii neonatologicznej celem poprawy wyników wśród danej populacji.

Rekomendacje dot. badań diagnostycznych w kierunku występowania patogenów u noworodków oraz badań obrazowych

U większości dzieci z toksoplazmozą wrodzoną konieczna jest kompleksowa ocena stanu klinicznego w każdym przypadku podejrzenia zarażenia u ciężarnej, płodu i noworodka, a podstawą rozpoznania w okresie pourodzeniowym są badania serologiczne. Celem ostatecznego rozpoznania wymagane jest potwierdzenie utrzymywania się dodatniego poziomu swoistych przeciwciał IgG >1r.ż. dziecka. Ww. badania powinny być przeprowadzone w doświadczonym, referencyjnym laboratorium, celem uniknięcia błędów diagnostycznych, interpretacyjnych oraz leczniczych.

W zakażeniach wirusem cytomegalii u ciężarnych, najlepszą metodą diagnostyczną jest uchwycenie serokonwersji swoistych przeciwciał IgG (ale są rzadko wykonywane). U noworodka rozpoznanie wrodzonego zakażenia CMV w ciągu pierwszych 2 tygodni można ustalić na podstawie dodatniego wyniku badania posiewu z moczu. Wykonanie badania techniką PCR zaleca się w celu ostatecznego potwierdzenia uzasadnionego podejrzenia wrodzonego zakażenia CMV, wykrytego tradycyjną hodowlą wirusa izolowanego ze śliny lub moczu.

Szczególny problem wśród noworodków z bardzo małą masą urodzeniową, wymagających intensywnej terapii, stanowi inwazyjne zakażenie grzybicze (IZG). W diagnostyce IZG, zgodnie ze standardami postępowania, stosowane jest wykonanie posiewu z krwi lub płynu mózgowo-rdzeniowego, metod serologicznych (np. test ELISA) czy metod molekularnych (PCR, sondy genetyczne). Badania wykonywane ze stolca czy różnego rodzaju wymazów są kontrowersyjne i ich wykonanie nie jest zalecane.

Badanie EEG w populacji noworodków wykonywane jest we wskazaniach w zakresie diagnostyki zaburzeń napadowych, monitorowania drgawek subklinicznych, oceny podstawowej czynności bioelektrycznej w celu uzyskania dodatkowych danych dla ustalenia rokowania.

EEG można rozważyć w przypadku ostrej encefalopatii noworodkowej, ryzyka ostrego uszkodzenia mózgu, infekcji OUN, krwawienia wewnątrzczaszkowego z klinicznymi objawami encefalopatii, okołoporodowego udaru niedokrwienno-krwawienia, zakrzepicy zatok żylnych mózgu, klinicznego podejrzenia nabytego uszkodzenia mózgu, wrodzonych błędów metabolicznych, i genetycznych lub objawowych schorzeń z zajęciem OUN.

Rekomendacje dot. diagnozowania alkoholowego zespołu płodowego (FAS, FASD)

Rozpoznanie FASD wymaga udziału wielodyscyplinarnego zespołu i powiązane jest ze złożoną oceną fizyczną i neurorozwojową (SOGC 2016, Australijski Konsensus Ekspercki Watkins 2013):

- dla osób poniżej 18 m.ż. - pediatra/ inny lekarza, specjalista ds. rozwoju dziecka (np. foniatra, logopeda, fizjoterapeuta, terapeuta zajęciowy, psycholog kliniczny),
- dla osób od 18 m.ż. do 5 r.ż. - pediatra/inny lekarz, terapeuta zajęciowy, foniatra/logopeda, psycholog.

Postawienie diagnozy ma kluczowe znaczenie dla poprawy wyników leczenia dotkniętych FASD osób i ich rodzin. Istotne jest wdrożenie informowania/poradnictwa przed ciążą celem prewencji przyszłych przypadków FASD.

Jak wskazuje SOGC każda kobieta w ciąży/po porodzie powinna być poddana skryningowi w kierunku obecności alkoholu przy pomocy wystandaryzowanych narzędzi pomiaru przez wykwalifikowanych świadczeniodawców w danym zakresie. Dalsza diagnostyka powinna być skierowana do osób z podejrzeniem ekspozycji na alkohol lub dowodami wskazującymi na FASD. Australijski Konsensus Ekspercki wskazuje natomiast, że skryning populacyjny w kierunku FASD nie jest zalecany, gdyż nie ma skutecznego narzędzia w ww. zakresie.

Diagnostyka alkoholowego zespołu płodowego obejmuje wywiad społeczny i medyczny oraz badanie fizykalne weryfikujące kluczowe kryteria diagnostyczne w kierunku FASD. Wśród najważniejszych kryteriów diagnostycznych FASD wymienia się dysmorfie twarzy, tj. jednoczesne występowanie cech takich jak: skrócona szpara powiekowa (poniżej 3 percentyla), brak lub spłycona rynienka podnosowa oraz cienka górna warga.

Jeśli nie odnotowuje się wystąpienia trzech kluczowych dysmorfii twarzy, konieczne jest zweryfikowanie pozostałych kryteriów diagnostycznych, tj. ekspozycji na alkohol w okresie prenatalnym, nieprawidłowości w zakresie OUN (3 lub więcej objawy neurologiczne), opóźnienie w rozwoju.

Wytyczne niemieckie (SN/ÄZQ/AWMF 2013) wskazują natomiast, że rozpoznanie FAS powinno opierać się na spełnieniu kryteriów pochodzących ze wszystkich kategorii z zakresu nieprawidłowości: wzrastania, cech twarzy, OUN, potwierdzonej/niepotwierdzonej ekspozycji na alkohol w okresie prenatalnym.

Rekomendacje dot. banków mleka

Banki mleka należy przyjąć jako optymalne źródło w zakresie odżywiania się noworodków poddanych hospitalizacji. Jednak niezbędne są dalsze badania w kierunku skuteczności, optymalności i wskazań do stosowania i dostarczania mleka kobiecego przez dawców.

EMBA 2011 zaleca by mleko kobiece dla dzieci matek, które nie mogą karmić własnym pokarmem, pochodziło z banków mleka kobiecego, które są dostosowane do wytycznych dot. jakości wyboru dawców danego mleka, jego stosowania i przetwarzania.

Zaleca się edukację rodziców w zakresie korzyści płynących z karmienia dzieci mlekiem kobiecym/pasteryzowanym mlekiem dawcy.

Wytyczne włoskie wskazują na zasadność promowania wykorzystania mleka kobiecego w ośrodkach noworodkowych (a w szczególności NICU), tworzenia nowych banków w szczególności w obszarach deficytowych (tj. tam gdzie zgłaszane jest istotne zapotrzebowanie na funkcjonowanie danej jednostki), promowania szkoleń i badań naukowych związanych z mlekiem kobiecym i jego zastosowaniem w ramach opieki okołoporodowej. Sygnalizują jednak, że procedury przetwarzania „bankowanego” mleka powinny być zgodne z zasadami HACCP.

Rekomendacje dot. rehabilitacji dzieci

Wytyczne podkreślają, że plan rehabilitacji powinien być dostosowany do potrzeb wynikających ze stanu chorego, zakresu potrzebnej pomocy fizjoterapeutycznej, kompleksowości, wczesności i ciągłości procesu rehabilitacji.

Nawet w obrębie jednej jednostki chorobowej, potrzeby rehabilitacyjne pacjentów różnią się znacznie, dlatego terapia rehabilitacyjna powinna być zindywidualizowana i prowadzona w oparciu o indywidualny plan interwencji, określający cele, typ, częstotliwość i intensywność działań, odpowiednich dla szczególnych potrzeb oraz możliwości chorych.

Mimo ograniczonych dowodów dotyczących skuteczności zastosowania wczesnej interwencji u niemowląt z grupy ryzyka zaburzeń rozwojowych (głównie wcześniaki), jej stosowanie jest powszechnie zalecane i praktykowane.

Zaleca się, aby pacjenci otrzymywali tyle świadczeń terapeutycznych ile „potrzebują” i są w stanie tolerować, aby przystosować, odzyskać i/lub wrócić do optymalnego osiągnięcia niezależności funkcjonowania.

W celu uzyskania optymalnych wyników, zwiększona intensywność rehabilitacji w połączeniu ze wczesną interwencją, powinna być dostarczona przez interdyscyplinarny zespół specjalistów.

Podkreśla się znaczenie angażowania w proces rehabilitacji oraz objęcie działaniami edukacyjnymi rodziny i opiekunów rehabilitowanego.

Biorąc pod uwagę powyższe argumenty, opiniuję, jak na wstępie.

Tryb wydania opinii

Opinię wydano na podstawie art. 48a ust. 1 i 3 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2015 r., poz. 581), z uwzględnieniem raportu: OT.441.75.2017 „Zdrowe dziecko – zdrowa rodzina” Program wyrównywania szans rozwojowych dzieci od 0 do 2 lat zagrożonych niepełnosprawnością w województwie kujawsko-pomorskim poprzez kompleksową współpracę z dzieckiem, jego rodziną oraz personelem medycznym” realizowany przez: Województwo kujawsko-pomorskie, Warszawa, lipiec 2017 oraz Aneksu „Programy z zakresu kompleksowej terapii i rehabilitacji niepełnosprawnych dzieci i młodzieży – wspólne podstawy oceny” oraz Opinii Rady Przejrzystości nr 228/2019 z dnia 30 lipca 2019 roku o projekcie programu „Zdrowe dziecko – zdrowa rodzina» Program wyrównywania szans rozwojowych dzieci od 0 do 2 lat zagrożonych niepełnosprawnością w województwie kujawsko-pomorskim poprzez kompleksową współpracę z dzieckiem, jego rodziną oraz personelem medycznym”