

Rola programów profilaktyki wtórnej w kształtowaniu systemowej opieki nad dziećmi zagrożonymi niepełnosprawnością na przykładzie Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków

Działania systemowe wspierające opiekę nad dziećmi zagrożonymi niepełnosprawnością i niepełnosprawnymi są niezwykle istotne w kontekście szerszego spojrzenia na zdrowie populacji. Profilaktyka pierwszorzędowa, drugorzędowa i trzeciorzędowa stanowią trzon działań państwa w sferze zdrowia publicznego. Profilaktyka niedosłuchu u dzieci i program z nią związany są przykładem sprawnie działającego, wieloresortowego podejścia systemowego do zapobiegania skutkom chorób cywilizacyjnych i niepełnosprawności u dzieci.

1. Podstawowe pojęcia

Profilaktyka (prewencja) to wszystkie działania podejmowane w celu zapobiegania pojawieniu się i/lub rozwojowi niepożądanych zjawisk związanych ze zdrowiem w danej populacji. Istotą tych przedsięwzięć jest przeciwdziałanie zagrożeniom (chorobom), których wystąpienie lub nasilenie jest w przyszłości prawdopodobne.

Profilaktyka drugorzędowa, wtórna jest ukierunkowana na określoną grupę ludzi, których dotyczy podwyższone lub wysokie ryzyko wystąpienia jakiejś choroby, zagrożonych nią w szczególnie silny sposób. Celem jej jest wczesne wykrycie objawów choroby i wdrożenie leczenia. Polega między innymi na wykonywaniu badań profilaktycznych, np. testów przesiewowych i profilaktycznych badań lekarskich dzieci i młodzieży finansowanych z budżetu państwa lub NFZ, profilaktycznych badaniach lekarskich różnych grup zawodowych, czy innych badaniach profilaktycznych u dorosłych².

Profilaktyka wtórna to rodzaj działań profilaktycznych ukierunkowanych na określoną grupę ludzi, których dotyczy podwyższone lub wysokie ryzyko, wystąpienia jakiejś choroby. Jej zadaniem jest wczesne wykrycie i danie możliwości szybkiego włączenia chorego w proces leczenia.

¹ Katedra i Zakład Organizacji i Zarządzania w Opiece Zdrowotnej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu.

² B. Woynarowska, *Edukacja zdrowotna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 127–128.

Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków jest programem, którego głównym zadaniem jest wczesne wykrycie wad słuchu w tej grupie. Dzięki działaniom wieloresortowym i wsparciu fundacji Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy od jesieni 2002 roku realizowany jest w Polsce. Dzięki niemu ponad 90% noworodków jest przebadanych pod kątem zaburzeń słuchu już w pierwszych dobach życia.

Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków ma za zadanie wczesne wykrycie wad słuchu w tej grupie. Dzięki niemu większość dzieci jest przebadanych pod kątem zaburzeń słuchu i w razie wykrycia wady wdrożonych w proces diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjny.

2. Niepełnosprawność słuchowa statystyki – uzasadnienie istnienia programu

Określenie populacji dzieci i młodzieży z wadą słuchu jest trudne. Szacuje się, że około 440 milionów dzieci na świecie ma niedosłuch powyżej 85 decybeli, liczby te rosną do 800 milionów, kiedy linię graniczną przesuniemy do ubytku 50 decybeli³. Tylko 2–4% osób z uszkodzonym słuchem można określić jako całkowicie głuche, nieposiadające zachowanych żadnych resztek słuchowych, a więc takie, którym nie można w znaczny sposób poprawić słuchu działaniami medycznymi⁴.

Na świecie jedno dziecko na tysiąc rodzi się z poważną wadą słuchu⁵. Zaburzenia te w Polsce występują u 2–4 noworodków na tysiąc żywych urodzeń⁶. 1–2 dzieci na tysiąc rodzi się z uszkodzeniem głębokim i 1–2 z niedosłuchem mniejszego stopnia⁷. Wyniki testów przesiewowych słuchu u dzieci nowo narodzonych wskazują na wykrywalność wśród nich około 1,2% wad wrodzonych słuchu⁸. Wrodzony niedosłuch występuje ok. 6 razy częściej niż hypotyreoza i ok. 15 razy częściej niż fenylketonuria. W grupie dzieci w wieku od 0 do 5 roku życia, czyli w okresie najważniejszym dla rozwoju mowy, aż 90% trwałych uszkodzeń słuchu to uszkodzenia wrodzone. Tylko u połowy dzieci z wrodzoną wadą słuchu stwierdza się obecność czynników ryzyka uszkodzenia słuchu. Dla drugiej połowy dzieci z tej grupy ani lekarze, ani rodzice nie mają podstaw do tego, by podejrzewać problem słuchowy⁹. Zadaniem dobrze działającego systemu opieki zdrowotnej jest wychwytywanie niedosłuchu u dzieci i jak najszybsze wdrażanie procedury naprawczej. Początkiem tej drogi jest Program Powszechnych Badań Słuchu u Noworodków.

³ V. Rajendran, F. G. Roy, D. Jeevanantham, *Postural control, motor skills, and health-related quality of life in children with hearing impairment: a systematic review*, „European Archives of Otorhinolaryngology” 2012, 269, s. 1063.

⁴ B. Szczepankowski, *Niesłyszący – głusi – głuchoniemi*, wydanie I, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1999, s. 109, 197–198.

⁵ S. A. Borton, E. Mauze, J. E. C. Lieu, *Quality of life in children with unilateral hearing loss: a pilot study*, „American Journal of Audiology” 2010, June, 19, s. 61–72.

⁶ H. Skarżyński, M. Mueller-Malesińska, *Zapobieganie zaburzeniom słuchu u dzieci i młodzieży w wieku szkolnym*, „Pediatria po Dyplomie” 2009, 13(2), s. 101–102, 106.

⁷ <http://www.wosp.org.pl/medycyna/programy/badania-sluchu>, grudzień 2016.

⁸ Materiały prasowe Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu, 2011.

⁹ <http://www.wosp.org.pl/medycyna/programy/badania-sluchu>, grudzień 2016.

3. Profilaktyka wtórna niedosłuchu – wskazania medyczne

Światowe doniesienia mówią o tzw. „zarządzaniu niedosłuchem na czas”, które jest szczególnie ważne w terapii dzieci z wadami słuchu¹⁰. Wczesna diagnostyka zaburzeń słuchu jest niezmiernie istotna w grupie noworodków i małych dzieci ze względu na potrzebę szybkiego zaaparowania ubytków słuchu, kwalifikację do leczenia operacyjnego czy wreszcie rozpoczęcia rehabilitacji. Ma to decydujące znaczenie dla optymalnego rozwoju mowy i języka u małego dziecka i uzyskiwania satysfakcjonujących wyników w nauce szkolnej u dzieci starszych¹¹.

Do końca lat dziewięćdziesiątych XX wieku niedosłuch był diagnozowany na podstawie obserwacji noworodków na oddziałach położniczych i wczesnej diagnozy ubytków u dzieci z grupy ryzyka. Położne podczas wizyt domowych oceniały stan słuchu dziecka. Jeżeli pojawiły się podejrzenia, że dziecko ma ubytek słuchu, wzywano konsultanta – otolaryngologa lub audiologa. Dalsza diagnoza odbywała się w specjalistycznych poradniach¹².

Obecnie w Polsce istnieje program skryningu dzieci nowo urodzonych, co usprawniło i przyspieszyło proces identyfikacji problemów ze słuchem u dzieci. Program ten wychodzi naprzeciw światowym wskazaniom eksperckim i spełnia ich kryteria. W 1993 roku *National Institute of Health* zarekomendował, aby szpitale, które biorą udział w skryningu noworodków, zapewniły wykrycie niedosłuchu do 3. miesiąca życia. Siedem lat później *Joint Committee on Infant Hearing* stworzył rekomendację mówiącą o tym, że niedosłuch u dzieci powinien być stwierdzony do 3. miesiąca życia, a interwencja rehabilitacyjna wdrożona do 6. miesiąca. Kolejne wskazówki dały *Centers for Disease Control and Prevention* nazwane „1–3–6 plan”, oznaczający skryning do 1. miesiąca życia, diagnozę do trzeciego i interwencję do 6. miesiąca dla wszystkich diagnozowanych dzieci¹³. W pierwszych latach życia rozwija się u dzieci mowa. Zdiagnozowanie słuchu dziecka i szybka interwencja pomiędzy pierwszym a drugim rokiem jego życia, są konieczne dla prawidłowego jego postępu¹⁴.

Granice czasowe wczesnej interwencji przesuwają się i skracają¹⁵. Svirsky i in. podkreślają dobitnie w swoich doniesieniach, jak znacząca jest szybkość diagnozy dla zdrowia małego pacjenta¹⁶. Pruszewicz i Obrębowski uważają, że w rehabilitacji

¹⁰ M. Harrison, M. Roush, J. Wallace, *Trends in age of identification and intervention in infants hearing loss*, „Ear & Hearing” 2003, 24.

¹¹ M. D. Elloy, A. H. Marshall, *The management of hearing loss in children*, „Pediatrics and Child Health” 2011, 20(1), s. 13.

¹² G. Gunia, *Terapia logopedyczna dzieci z zaburzeniami słuchu i mowy. Wybrane problemy teorii i praktyki surdologopedycznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006, s. 44, 50.

¹³ P. Świdziński, *Powszechny skryning słuchu u noworodków i niemowląt jest konieczny*, „Otolaryngologia” 2004, 3 (1), s. 51–52; L. Spivak, H. Sokol, Ch. Auerbach, S. Gershkovich, *Newborn hearing screening follow-up: factors affecting hearing aid fitting by 6 months of age*, „American Journal of Audiology” 2009, 18, s. 24–44.

¹⁴ T. Zaleski, *Opóźnienia w rozwoju mowy*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2002, s. 27, 44, 50, 107.

¹⁵ M. Harrison, M. Roush, J. Wallace, *Trends in age of identification and intervention in infants hearing loss*, „Ear & Hearing” 2003, 24, s. 89–95.

¹⁶ A. M. Svirsky, S. W. Teoh, H. Neuburger, *Development of language and speech perception in congenitally profound deaf*, „Audiology and Neurology” 2004, 9(4), s. 224–233.

dziecka z wadą słuchu powinno się dążyć do tego, aby wiek rozwojowy dziecka był zgodny z wiekiem rozwojowym słuchu i mowy¹⁷. Szybko wdrożone postępowanie rehabilitacyjne, wyrównuje uszkodzenie słuchu, nie dopuszcza do zahamowania i zaburzenia rozwoju ogólnego i zapewnia jego bardziej harmonijny przebieg¹⁸. Yoshinga-Itano twierdzi, że rozwój języka jest powodowany wiekiem wczesnej identyfikacji i wdrożeniem w usługi interwencyjne¹⁹, podobnie Szkielkowska i in.²⁰ Można zgodzić się również z Moeller, że sukces w działaniach rehabilitacyjnych będzie osiągnięty wtedy, kiedy wczesna identyfikacja pójdzie w parze z wczesną interwencją, która aktywnie włącza rodziców w proces rehabilitacji²¹.

Szybka interwencja medyczna może przyczynić się również do wpływu na odczuwaną jakość życia dziecka. Huber wskazuje na związki jakości życia związanej ze zdrowiem z wiekiem implantacji²². W badaniach Frankowskiej zanalizowano zależność pomiędzy czasem, który upłynął od diagnozy do rozpoczęcia efektywnej terapii logopedycznej i rehabilitacji. Uzyskano korelację istotną statystycznie pomiędzy czasem, jaki upływa od diagnozy do efektywnej terapii i jakością życia: im krótszy jest ten czas, tym lepsza jest jakość życia ankietowanych dzieci i młodzieży. W badaniach tej autorki również widoczna jest zależność pomiędzy tym, jak długo trwała diagnostyka dziecka a jakością życia. Dzieci, które były diagnozowane dłużej, mają niższą jakość życia. Przykładowo dzieci z grupy niedosłuchów znacznych, żyjące na granicy świata słyszących i niesłyszących, które były zdiagnozowane najszybciej (do miesiąca) mają najlepszą jakość życia²³.

Szybka interwencja medyczna może przyczynić się do poprawy jakości życia dzieci zagrożonych niepełnosprawnością słuchową.

4. Opieka systemowa w ramach Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków i usług mu towarzyszących

Organizacja programu

Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu realizowany jest w Polsce, nieprzerwanie od jesieni 2002 roku, dzięki współdziałaniu wieloresortowemu i wsparciu

¹⁷ A. Pruszewicz, A. Obrębowski, *Audiologia kliniczna. Zarys*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2010, s. 608–609, 612.

¹⁸ Ibidem.

¹⁹ Ch. Yoshinga-Itano, *From screening to early identification and intervention: discovering predictors to successful outcomes for children with significant hearing loss*, „Journal of Deaf Studies and Deaf Education” 2003, 8(1), s. 11–30.

²⁰ A. Szkielkowska, H. Skarżyński, A. Piotrowska, A. Lorens, J. Szuchnik, *Postępowanie u dzieci ze wszczepami ślimakowymi*, „Otolaryngologia Polska” 2008, 7(3), s. 121–128.

²¹ M. P. Moeller, *Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing*, „Pediatrics” 2000, 106 (3), e43.

²² M. Huber, *Health – related quality of life of austrian children and adolescents with cochlear implants*, „International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology” 2005, 69, 8, s. 1089–1101.

²³ Badania jakości życia zostały przeprowadzone w latach 2009–2012 na grupie 150 dzieci niedosłyszących z województwa wielkopolskiego. Por. A. Frankowska, *Wybrane uwarunkowania jakości życia dzieci i młodzieży z niedosłuchem*, Polskie Towarzystwo Nauk o Zdrowiu, Poznań 2015, s. 38.

fundacji Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy. Jego celem jest wczesne wykrycie wad słuchu u niemowląt. Nasz kraj jest jednym z niewielu na świecie (obok np. Austrii, Chorwacji, Luxemburga, Niemiec, Holandii, Singapuru, Wielkiej Brytanii i Stanów Zjednoczonych), w którym badania przesiewowe obejmują ponad 90% populacji noworodków²⁴ (jest to liczba ponad 96% populacji nowonarodzonych dzieci)²⁵. W 2016 roku zostało przebadane pięciomilionowe dziecko (<http://www.wosp.org.pl/medycyna/programy/badania-sluchu>).

Organizatorzy programu to Ministerstwo Zdrowia jako ustawodawca, Narodowy Fundusz Zdrowia jako finansujący procedury medyczne diagnozujące wadę słuchu i wczesną interwencję, Fundacja Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy – główny organizator i podmiot zabezpieczający finansowanie zaopatrzenia w aparaturę, jej naprawę i wymianę oraz pełne zabezpieczenie logistyczne, Klinika Otolaryngologii i Onkologii Laryngologicznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu zapewniająca codzienny nadzór merytoryczny, Polskie Towarzystwo Otorinolaryngologów, Chirurgów Głowy i Szyi i Polskie Towarzystwo Neonatologiczne jako instytucje doradcze²⁶.

Program został podzielony na tzw. poziomy/stopnie referencyjne. W ośrodkach funkcjonujących na pierwszym poziomie – oddziałach noworodkowych – wykonuje się rejestrację otoemisji akustycznej metodą *TEOAE* (*Transiently Evoked Otoacoustic Emission*). Jest to badanie nieinwazyjne i w pełni bezpieczne. W przypadku, kiedy dziecko uzyskuje prawidłowy wynik, następuje koniec procedury diagnostycznej. Przy podejrzeniu niedosłuchu (zawsze) lub wystąpieniu czynników ryzyka (kontrolnie) kierowane jest ono na drugi poziom referencyjny do ośrodka audiologicznego, gdzie poddawane jest bardziej szczegółowej diagnostyce audiologicznej, badaniom określającym rodzaj i głębokość niedosłuchu oraz obserwacji w przypadku wystąpienia czynników ryzyka. Proces ten powinien być zakończony do 3. miesiąca życia dziecka. Jeśli nadal uzyskany wynik badania słuchu dziecka jest dodatni, kierowane jest ono na trzeci stopień referencyjny, gdzie badania są powtarzane i uzupełniane o kolejne. Dziecko zdiagnozowane zaopatrywane jest w aparaty słuchowe i od razu rozpoczyna specjalistyczną rehabilitację. Na tym poziomie referencyjnym obejmuje ona opiekę psychologiczną i logopedyczną, a także możliwość korzystania z porad lekarzy specjalistów²⁷. Po kilku miesiącach dokonuje się oceny pedoaudiologicznej dziecka. W przypadku konieczności dokonania implantacji ślimakowej przeprowadza się testy kwalifikujące do wszczęcia procesora. Przy tak prowadzonej procedurze możliwe jest zaopatrzenie dziecka niesłyszącego w implant zaraz po ukończeniu przez

²⁴ C. C. Morton, W. E. Nance, *Newborn hearing screening-a silent revolution*, „New England Journal of Medicine” 2006, 354, s. 2151–2164.

²⁵ W. Szyfter, *Podsumowanie działalności Biura Koordynatora Medycznego*, „Uszko” 2011, 17, s. 5; M. Karlik, *Raport z V Międzynarodowej Konferencji Audiologii Dziecięcej w Chicago*, 8–10 listopada 2010, „Uszko” 2011, 17, s. 6.

²⁶ W. Szyfter, *Raport z realizacji Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków*, Uniwersytet Medyczny im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu, Fundacja Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy, Poznań 2016, <http://www.owptp.pl/wp-content/uploads/2016/01/2016-02-03-Raport-Roczny-PPPBSuN.pdf>, grudzień 2016.

²⁷ T. Gałkowski, E. Szelaż, G. Jarzębowska, *Podstawy neurologopedii. Podręcznik akademicki*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2005; M. Radziszewska-Konopka, *Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu w Polsce Organizowany przez Fundację Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy*, „Audiofonologia” 2002, 21, s. 111.

niego pierwszego roku życia. Ocena słuchu dziecka i postępów w rehabilitacji odbywa się w określonych przez specjalistę audiologa terminach, do których przestrzegania zobowiązuje się rodziców lub opiekunów dziecka²⁸.

W regulaminie przystąpienia do programu podmiot leczniczy deklarujący chęć wzięcia w nim udziału, zobowiązuje się „do przekazania rodzicom wszystkich danych odnośnie przeprowadzonego badania słuchu, a w przypadku nieprawidłowego wyniku badania OAE lub/i w przypadku wystąpienia czynników ryzyka zobowiązany jest do skierowania dziecka do ośrodka prowadzącego diagnostykę audiologiczną (ośrodek II poziomu). Dla ośrodków II i III poziomu „istnieje nakaz wydania rodzicom dziecka zaleceń, co do dalszego postępowania”. Stworzona została baza danych systemu, do której wprowadzane są wszystkie badane dzieci oraz postawione diagnozy. Informacje w większości przypadków przepływają płynnie, drogą elektroniczną pomiędzy ośrodkami z różnych poziomów referencyjnych²⁹.

Opieka nad dzieckiem, u którego wykrywa się wadę słuchu odbywa się na trzech stopniach referencyjności. I stopień obejmuje ośrodki, które przeprowadzają badanie przesiewowe słuchu na swoich oddziałach noworodkowych, II stopień to ośrodki audiologiczne, III poziom to specjalistyczne ośrodki wczesnej interwencji.

Każdy proces opieki nad dzieckiem niedosłyszającym rozpoczyna się, jak już wspomniano, od wykrycia niedosłuchu. Jeżeli dziecko jest starsze i nie wykryto u niego wad słuchu podczas badań skryningowych, bo np. wtedy nie występowały, diagnozuje się je w następujący sposób. Pierwszy etap postępowania lekarza specjalisty (laryngologa, audiologa, otolaryngologa) stanowi wywiad lekarski. Kolejny krok to wykonanie badań specjalistycznych tzw. obiektywnych: rejestracji OAE, ABR, audiometrii impedancyjnej i subiektywnych: u dzieci młodszych audiometrii behawioralnej, u starszych – audiometrii tonalnej. Często powyższe badania słuchu uzupełniane są o obrazowe: rezonans magnetyczny czy tomografię komputerową, zwłaszcza przy występowaniu głębokiego niedosłuchu³⁰.

Dziecko zdiagnozowane przez lekarza specjalistę, podobnie jak w przypadku wykrycia niedosłuchu podczas skryningu, trafia następnie do protetyka słuchu, który dobiera aparat słuchowy. W przypadku gdy nie ma z niego tzw. zysku, czyli nie pomaga w prawidłowym słyszeniu i rozumieniu mowy, jest kierowane do leczenia operacyjnego wszczepem ślimakowym. Po zakończeniu tych procedur rozpoczyna się proces rehabilitacji. Systemowe wykrywanie wad powstałych na późniejszych etapach życia powinno być naturalną kontynuacją programu badań przesiewowych u noworodków.

²⁸ A. Sekuła, J. Jackowska, A. Hashimoto, J. Szyfter-Harris, A. Obrębowski, P. Świdziński, *Realizacja programu badań przesiewowych słuchu u noworodków w latach 2002–2007 w Klinice Foniatrii i Audiologii Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu*, III Konferencja Naukowo-Szkoleniowa Sekcji Foniatrycznej i Sekcji Audiologicznej PTOChGiS, Poznań 8–10.05.2008 r.

²⁹ J. Dzyban, G. Greczka, M. Zych, *Kryteria przyłączenia do Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków*, „Uszko” 2016, 19, s. 13, http://www.sluch.ump.edu.pl/pdf/uszko/uszko_19_2016.pdf.

³⁰ M. D. Ellóy, A. H. Marshall, op. cit., s. 13.

Usługi towarzyszące programowi

Podstawą do uzyskania udogodnień i przywilejów (w szczególności świadczeń finansowych) związanych z byciem niepełnosprawnym słuchowo jest orzeczenie o niepełnosprawności. Uzyskuje się je na podstawie zaświadczenia lekarskiego o stanie zdrowia na potrzeby zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności, wyników badania słuchu oraz wniosku o jego wydanie³¹.

Materialna pomoc rodzinom dzieci z wadą słuchu obejmuje kilka obszarów. Głównym jest refundacja z pieniędzy publicznych urzędzeń wspomagających słyszenie: aparatów słuchowych, implantów, systemów FM oraz bezpłatna rehabilitacja.

Zakup tych pierwszych refunduje Narodowy Fundusz Zdrowia na podstawie orzeczenia lekarza specjalisty (laryngologa, audiologa, foniatry). Kwoty i częstotliwość możliwości uzyskania refundacji ustalają przepisy prawa. Osoby uczące się do 26. roku życia mogą ubiegać się ponadto o refundację kosztów zakupu aparatu słuchowego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Koszt dobrej klasy aparatu słuchowego wynosi od kilku do kilkunastu tysięcy złotych stąd jest to niewątpliwie duża pomoc dla rodziny dziecka niepełnosprawnego słuchowo. Wkładki uszne w okresie wzrostu dziecka są bezpłatne³².

Z kolei implanty ślimakowe refundowane są przez Narodowy Fundusz Zdrowia w pakiecie z zabiegiem operacyjnym wszczepienia procesora. Procedura ta pokrywana jest również ze środków publicznych w ramach umów zawartych z funduszem przez poszczególnych świadczeniodawców. Jest to bardzo duży wydatek dla systemu państwa.

W przypadku wad słuchu utrudniających lub ograniczających nabywanie umiejętności językowych i naukę szkolną refundowane są systemy FM, czyli urządzenia umożliwiające lepszy odbiór dźwięków w większych pomieszczeniach, w jednostkach takich jak szkoły, sale wykładowe, inne miejsca gdzie odbywają się publiczne wystąpienia³³.

Proces rehabilitacji odbywa się w poradniach specjalistycznych. Jej częstotliwość uzależniona jest od diagnozy i indywidualnych potrzeb dziecka i jego rodziny w ramach zapewnionych przez system opieki zdrowotnej zajęć. Zarządzenie Prezesa NFZ reguluje zasady udzielania świadczeń rehabilitacyjnych. Kontraktowane usługi obejmują między innymi wielospecjalistyczną poradę terapeutyczną (konsylium), diagnozę i terapię surdologopedyczną i logopedyczną, psychologiczną, surdopedagogiczną, trening słuchowy. W praktyce dzieciom i młodzieży przysługuje obecnie 120 osobodni na rok z możliwością przedłużenia tego okresu³⁴.

Wszystkie te procedury są dostępne dla dzieci niepełnosprawnych słuchowo. Niekiedy brakuje tylko systemowo dostarczonej informacji dla rodziców i opiekunów o możliwości ich wykorzystywania.

³¹ M. Olcoń-Kubicka, P. Kubicki, *Analiza kosztów ponoszonych przez rodziców dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością*, „Polityka Społeczna” 2012, 52–54.

³² Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 grudnia 2013 r. w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie, Dz. U. 2013, poz. 1565.

³³ Ibidem.

³⁴ Zarządzenie Nr 80/2013/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 16 grudnia 2013 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju rehabilitacja lecznicza z załącznikami.

5. Korzyści ze skryningu słuchowego opisywane w literaturze światowej

Opieka państwa nad dziećmi niepełnoprawnymi opisywana jest szeroko w literaturze światowej. Opieka systemowa państwa nad dziećmi niedosłyszącymi omawiana jest najczęściej w kontekście korzyści i kosztów z wprowadzenia programów wczesnego wykrywania i opieki nad dziećmi i młodzieżą z wadą słuchu. W każdym z krajów, w którym działa skryning słuchowy inaczej wygląda system ubezpieczeń społecznych oraz finansowanie programów opieki i wczesnego wykrywania wad słuchu z funduszy państwowych. W każdym z nich nie brakuje też wad i niedociągnięć. Polski program oceniany jest obecnie na tym tle bardzo pozytywnie. Wdrożenie powszechnego programu wykrywania i leczenia wad słuchu u dzieci zapoczątkowało również wewnętrzne zmiany w spojrzeniu na możliwe oszczędności wynikające ze stworzenia lepszych warunków dla rozwoju dzieci i młodzieży niepełnosprawnych słuchowo niż „spychania ich” w sferę oddziaływania opieki społecznej, generując w ten sposób dalsze koszty dla systemu. Zmiany te cały czas się toczą.

W badaniach Limb i in. podkreśla się rolę korzyści finansowych dla społeczeństwa amerykańskiego z wczesnej interwencji i wykrywania wad słuchu. Autorzy zauważają, że wiele dzieci niedosłyszących nie otrzymuje protez słuchowych i związanych z nimi profesjonalnych usług z powodu limitów finansowych i różnorodnej struktury ubezpieczeń społecznych w stanach. 40% dzieci i młodzieży jest ubezpieczonych prywatnie, a ten rodzaj ubezpieczenia nie pokrywa refundacji protez słuchowych. Ponadto w kilku stanach występują limity refundacyjne ograniczające wydawanie państwowych pieniędzy. Rodzice płacą też wyższe stawki lekarzom za opiekę audiologiczną, ponieważ np. nie są w sieci preferowanych dostawców usług³⁵. Cheng i in. donoszą, że wdrażanie programów opieki nad dziećmi mającymi niedosłuch od urodzenia powoduje oszczędności netto dla społeczeństwa, zmniejszenie kosztów bezpośrednich opieki oraz wyższą jakość życia biorących udział w programie³⁶. Przeprowadzona przez Barton i in. analiza wczesnej opieki nad dzieckiem niesłyszącym w kontekście kosztów i użyteczności z perspektywy społecznej wskazuje również na słuszność koncepcji wczesnej opieki³⁷. Olusanya podkreśla ważność prewencji niedosłuchu oraz dostosowania warunków opieki do zapotrzebowania rodziców i dzieci niesłyszących również w krajach rozwijających się. Opisuje światowe tendencje do finansowania opieki nad dziećmi z tej grupy. Autor donosi, że pojawiające się dowody z bieżących programów pilotażowych w tych krajach wykazują skuteczność różnych modeli dostarczania usług w ramach partnerstwa publiczno-prywatnego³⁸.

³⁵ S. J. Limb, M. A. Mc Manus, H. B. Fox, K. R. White, I. Forsman, *Ensuring financial access to hearing aids for infants and young children*, „Pediatrics” 2010, 126, supl. 1, s. 43–51.

³⁶ A. K. Cheng, H. R. Rubin, N. R. Powe, N. K. Mellon, H. W. Francis, J. K. Niparko, *Cost-Utility Analysis of the Cochlear Implant in Children*, „Journal of the American Medical Association” 2000, 284(7), s. 850–856.

³⁷ G. R. Barton, P. C. Stacey, H. M. Fortnum, A. Q. Summerfield, *Hearing impaired children in the United-Kingdom IV: cost – effectiveness of pediatric cochlear implantation*, „Ear & Hearing” 2006, 27 (5), s. 575–588.

³⁸ B. Olusanya, *Addressing the global neglect of childhood hearing impairment in developing countries*, 2007, DOI: 10.1371/journal.pmed.0040074, <http://www.plosmedicine.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.0040074>, grudzień 2016.

Z kolei w badaniach brytyjskich Schroeder i in., przeprowadzona została dokładna analiza kosztów opieki nad dziećmi, które były objęte skryningiem słuchowym i tych, których on nie obejmował. Wzięto pod uwagę koszty socjalne, edukacyjne i bezpośrednie, np. dojazdu, specjalistycznej opieki oraz pośrednie np. produktywności³⁹. Ogólny koszt opieki najbardziej różnił się w grupach dzieci słyszących i tych z niedosłuchami głębokimi i umiarkowanymi.

Wnioski

Opieka systemowa jest wtedy skuteczna, kiedy wszystkie elementy systemu współdziałają ze sobą. Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu jest bardzo zbliżony do tego modelu. Wielu ekspertów wypowiada się na temat jego organizacji pozytywnie. Miarodajne są również jego efekty. Specyfika profilaktyki wtórnej jest taka, że dzięki działaniom w jej ramach można wdrożyć procedurę naprawczą, zanim dziecko pogłębi swoją wadę słuchu lub nie rozpocznie procesu socjalizacji. Rola programu jest nie do przecenienia, świadczą o tym liczby wcześniej zdiagnozowanych i rehabilitowanych dzieci. W tym kontekście profilaktyka wtórna w grupie noworodków wydaje się być nie tylko efektywna dla systemu, ale również dla niego pod kątem ekonomicznym korzystna⁴⁰. Nie byłoby to możliwe, gdyby nie działania ponadresortowe oparte na zwykłych dobrych ludzkich relacjach. Ogromną rolę odgrywa także profesjonalizm opieki. Działania kompleksowe i interdyscyplinarne mogłyby być wzbogacone o kontynuację programu w przypadku występowania niedosłuchu w starszych grupach wiekowych dzieci oraz o bardziej rozbudowane systemowe działania informacyjne związane z usługami towarzyszącymi.

Streszczenie

W artykule opisano podstawowe pojęcia, takie jak profilaktyka wtórna czy Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków, następnie przedstawiono statystyki jako uzasadnienie istnienia programu, a także wskazania medyczne dla wczesnej interwencji oraz korzyści z „zarządzania niedosłuchem na czas”. W kolejnych punktach opisano organizację programu opieki w ramach Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków i usług mu towarzyszących, a także przytoczono korzyści ze skryningu słuchowego opisane w wybranej literaturze światowej.

Słowa kluczowe: programy profilaktyki wtórnej, systemowa opieka nad dziećmi zagrożonymi niepełnosprawnością, Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków

³⁹ L. Schroeder, S. Petrou, C. Kennedy, D. Mc Cann, C. Law, P. M. Watkin, S. Worsfold, H. M. Yuen, *The economic costs of congenital bilateral permanent childhood hearing impairment*, „Pediatrics” 2006, 117, s. 1101–1112.

⁴⁰ Korzystność: różnica między cennością wyniku użytecznego i cennością kosztów, $W > K$ działanie korzystne $W = K$ działanie obojętne pod względem korzystności, $W < K$ działanie niekorzystne.

The role of secondary prevention programmes in shaping systemic care for children at risk of disability, on the example of the Universal Newborn Hearing Screening Programme

Summary

The article depicts key concepts, such as secondary prevention and the Universal Newborn Hearing Screening Programme, followed by statistical data to justify the existence of the programme. Medical indications for early intervention and the benefits of “managing hearing loss on time” have also been presented. The following sections describe the organisation of the care programme, as part of the Universal Neonatal Hearing Screening Programme and accompanying services, as well as the benefits of auditory screening described in selected world literature.

Key words: secondary prevention programs, systemic care for children at risk of disability, Universal Neonatal Hearing Screening Programme