

ORGANIZACJA PROJEKTU

Projekt: pt. „Krok po kroku” – rehabilitacja chodu u dzieci dotkniętych MPDZ

Działania informacyjno-promocyjne

1. Tryb zapraszania do programu:
 - a) Informacje o realizacji programu oraz materiały informacyjne o programie przekazywane są do następujących organizacji/institucji:
 - poradni (pediatrycznych, rehabilitacyjnych oraz neurologicznych),
 - szkół,
 - przedszkoli,
 - ośrodków pomocy społecznej (OPS),
 - powiatowych centrów pomocy rodzinie (PCPR),
 - organizacji pozarządowych zajmujących się dziećmi z MPDZ,
 - Jednostek Samorządu Terytorialnego
 - podmiotów wykonujących działalność leczniczą w zakresie POZ i innych udzielających świadczeń dzieciom z MPDZ,
 - b) na stronie internetowej www.sawimed.pl znajduje się pełna informacja o programie oraz szczegółowe informacje dot. zgłoszenia się do programu,
 - c) materiały informacyjne mogą być przekazywane zainteresowanym na podstawie indywidualnych wniosków (wersja papierowa).
2. Realizacja projektu zaplanowana jest w okresie od 01.01.2018 r. do 31.12.2020 r..

Przyjmowanie zgłoszeń

1. Zgłoszenia do projektu są przyjmowane w trybie ciągłym: mailowo, listownie, telefonicznie oraz osobiście:
 - a) e-mail: krokpokroku@sawimed.pl
 - b) listownie na adres: Sawimed Sp. z o.o.. Sawice Wieś 19, 08-307 Repki z dopiskiem „Krok po kroku”
 - c) telefonicznie: 25 828 43 09
 - d) osobiście: w placówce Centrum Rehabilitacji i Opieki Sawimed, Sawice Wieś 19, gm. Repki
2. Zgłoszenia będą ewidencjonowane w „Rejestrze osób aplikujących do programu” w porządku chronologicznym i będą zawierały dane tj.:
 - a) imię i nazwisko dziecka ubiegającego się o udział w programie;
 - b) imię i nazwisko rodzica/opiekuna dziecka ubiegającego się o udział w programie;

- c) kontakt do rodzica/opiekuna dziecka ubiegającego się o udział w programie:
 - numer telefonu,
 - adres korespondencyjny,
 - adres e-mail),
 - inne dane niezbędne do prowadzenia działań w zakresie programu.
- 3. Odmowa podania danych wymaganych w „Rejestrze osób aplikujących do programu” będzie jednoznaczna z rezygnacją z chęci uczestniczenia w programie.
- 4. Kwalifikacja do programu będzie odbywała się w miarę potrzeb, jednak nie rzadziej niż raz w miesiącu.

Weryfikacja i ocena zgłoszeń

1. O zakwalifikowaniu do programu będą decydować następujące czynniki:
 - a) kolejność zgłoszeń - 1 pkt.,
 - b) spełnienie wszystkich kryteriów włączenia - 1 pkt.,
 - c) kryterium premiującym jest zamieszkanie na obszarach wiejskich -1 pkt.
2. Uczestnicy będą włączani do programu do momentu osiągnięcia limitu osób, jaki Sawimed zadeklarował w projekcie – **50 osób**, (24 dziewczynki, 26 chłopców).
3. Kryterium premiujące będzie stosowane do momentu osiągnięcia limitu osób z terenów wiejskich, jaki Sawimed zadeklarował w projekcie – 50%.
4. Osoby, dla których zabraknie możliwości udziału w programie będą wpisane na listę rezerwową i będą miały możliwość zakwalifikowania się do programu w przypadku zwolnienia się miejsca (będą o tym informowani w trakcie trwania programu).

Kwalifikacja uczestników włączenie do programu

1. Kwalifikacja do programu będzie odbywała się zgodnie z potrzebami Sawimed nie rzadziej niż 1 raz w miesiącu.
2. O terminach kwalifikacji zarejestrowani uczestnicy będą powiadamiani przez Sawimed indywidualnie, telefonicznie oraz na adres e-mail zgłoszony przy rejestracji do „Rejestru osób aplikujących”.
3. Sawimed Sp. z o. o. przed zakwalifikowaniem do programu zweryfikuje, czy osoba zgłoszona do udziału w programie spełnia kryteria włączenia.
4. Do programu zostaną zakwalifikowane tylko te osoby, które spełniają jednocześnie wszystkie kryteria włączenia.

Kwalifikacja uczestników – etap I

1. Chęć udziału w programie musi zostać potwierdzona przez rodzica/opiekuna osoby aplikującej do programu poprzez złożony w Sawimed prawidłowo wypełniony druk „Świadomej zgody na udział

w programie” – do pobrania ze strony internetowej www.sawimed.pl oraz dostępny w rejestracji Sawimed.

2. Osoba aplikująca do programu musi być w wieku pomiędzy 5 a 18 lat - weryfikacja będzie odbywała się w oparciu o przedłożone dokumenty np. dowód, akt urodzenia, lub inny dokument potwierdzający wiek dziecka.
3. Miejscem zamieszkania osoby aplikującej do programu musi być województwo mazowieckie- weryfikacja będzie odbywała się w oparciu o przedłożone dokumenty -urzędowe zaświadczenie o miejscu zamieszkania.
4. Rozpoznane Mózgowego Porażenia Dziecięcego (dalej MPDZ) - weryfikacja będzie odbywała się w oparciu o dostarczoną dokumentację medyczną potwierdzającą rozpoznanie,

Kwalifikacja uczestników – etap II

1. Osoby aplikujące, które spełnią kryteria I etapu kwalifikacji będą zaproszone na wyznaczony terminie II etapu kwalifikacji, podczas którego zostaną potwierdzone pozostałe kryteria włączenia do programu.
2. Kwalifikacja wykonywana będzie przez lekarza specjalistę jednej z dziedzin: chirurgia dziecięca, neurologia, ortopedia i traumatologia narządu ruchu, rehabilitacja medyczna.
3. Pozostałe kryteria włączenia do programu:
 - a) poziom funkcjonalny od 1 do 4 wg. Klasyfikacji GMFCS (Gross Motor Function Classification System);
 - b) umiejętność samodzielnego chodzenia z wykorzystaniem wspomaganie w postaci pomocy ortopedycznych (kule, trójnogi, balkonik, łuski) lub asysty drugiej osoby;
 - c) możliwość przejścia minimum 4 metrów samodzielnie z wykorzystaniem wyżej wymienionych pomocy lub trzymając za rękę osobę towarzyszącą;
 - d) umiejętność komunikowania się pozwalająca na rozumienie poleceń terapeuty oraz sygnalizowanie bólu, dyskomfortu i potrzeb fizjologicznych;
 - e) brak aktywnej padaczki lekoopornej;
 - f) brak dysproporcji lub dysproporcje w długości kończyn dolnych nie większe niż 2 cm;
 - g) brak utrwalonych przykurczów i/lub deformacji kostno-stawowych;
 - h) brak ciężkiej osteoporozy;
 - i) brak niestabilności kostno-stawowych (np.: zwichnięcia stawów, złamania,) uniemożliwiających trening z użyciem zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu;
 - j) brak zmian zapalnych skóry i/lub otwartych uszkodzeń skóry w okolicach tułowia i kończyn dolnych uniemożliwiających trening z użyciem zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu ;
 - k) brak przeciwwskazań do treningu na bieżni (np.: choroby układu krążenia, oddechowego o znacznym nasileniu);
 - l) maksymalnie jednokrotne uczestnictwo w programie pn.: „Rozszerzenie dostępności nowoczesnych instrumentalnych metod diagnostyki i rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie Województwa Mazowieckiego” lub innym,

komplementarnym programie finansowanym ze środków publicznych w danym roku kalendarzowym.

4. Niespełnienie choćby jednego z kryteriów włączenia będzie skutkowało zakończeniem kwalifikacji z wynikiem negatywnym.

Kryteria wyłączenia z programu

1. Sawimed wyłączy z udziału w programie uczestnika, u którego wystąpi co najmniej jedno kryterium wyłączenia:
 - a) przedłożenie Sawimed Sp. z o. o. przez rodzica/opiekuna uczestnika programu pisemnej rezygnacji z udziału dziecka w dalszych działaniach programu,
 - b) wystąpienie aktywnej padaczki lekoopornej (występowanie ataków w trakcie sesji terapeutycznych) uniemożliwiających trening z użyciem zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu,
 - c) niestabilność kostno-stawowa (np.: zwichnięcia stawów, złamania,) uniemożliwiających trening z użyciem zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu;
 - d) zmiany zapalne skóry i/lub otwarte uszkodzenia skóry w okolicach tułowia i kończyn dolnych uniemożliwiające trening z użyciem zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu;
 - e) nieusprawiedliwiona absencja na 5 sesjach terapeutycznych.
2. W przypadku kiedy zaistnieje którekolwiek z kryteriów wyłączenia, świadczenia będą natychmiast przerywane, a uczestnik zakończy udział w programie.

Badania początkowe u osób zakwalifikowanych do programu

1. Po zakwalifikowaniu uczestnika do udziału w programie zostaną wykonane badania początkowe.
2. W oparciu o wyniki badań początkowych oraz w oparciu o indywidualne potrzeby danego uczestnika zostanie wyznaczony **indywidualny cel terapii** zgodny z zasadą SMART.
3. Osiągnięcie celu będzie oceniane przy zastosowaniu Skali Oceny Osiągania Celów (z ang. *Goal Assessment Scaling, GAS*). Osiągnięcie wyznaczonego celu zostanie zweryfikowane po zakończeniu cyklu terapeutycznego.
4. W przypadku osób uczestniczących kolejny raz w programie badania początkowe nie będą wykonywane. Jako wyniki początkowe wykorzystuje się wyniki uzyskane na koniec ostatniego uczestnictwa w programie.
5. Do porównania z wynikami uzyskanymi po udzieleniu interwencji wykorzystuje się wyniki uzyskane na koniec ostatniego uczestnictwa w programie.

Testy i pomiary wykonywane w ramach badań początkowych i końcowych

1. Każdy w uczestników programu zostanie poddany następującym testom i pomiarom:
 - a) *Time Up&Go Test (TUG)* - test pozwalający na ocenę stanu badanego w zakresie dużej motoryki (funkcja wstawania, pokonywania krótkiego dystansu, zawracania oraz przyjmowania pozycji siedzącej),

- b) 10 m test chodu (TMWT) - test umożliwiający ocenę prędkości chodu na odcinku 10m,
 - c) 6 minutowy test chodu (6MWT) - test pozwalający na ocenę wydolności pacjenta,
 - d) Skala *Gross Motor Function Measure* w części D (stanie) i E (chodzenie, bieganie i skakanie) (GMFM: D,E) - skala opracowana w celu oceny możliwości funkcjonalnych dzieci z MPDZ; użyteczna do ustalaniu celów leczenia; umożliwia monitorowanie zmian w rozwoju tzw. dużej motoryki dziecka,
 - e) *Gillette Functional Assessment Questionnaire* (Faq-10) - kwestionariusz oceny funkcjonalnej chodu wg. Gillette,
 - f) *Gillette Functional Assessment Questionnaire - 22 skills* (Faq-22) - kwestionariusz oceny funkcjonalnej wg. Gillette,
 - g) *The Functional Mobility Scale* (FMS 5/50/500) – narzędzie, które bada umiejętność chodu na dystansach 5, 50 oraz 500 m,
 - h) Ocena wyników rehabilitacji przy zastosowaniu Skali Oceny Osiągania Celów (GAS) (z ang. Goal Assessment Scaling),
 - i) Trójwymiarowa, instrumentalna diagnoza funkcji chodu (TIDFCh).
2. Fakultatywnie mogą zostać wykonane testy/pomiary:
- a) Skala *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (Pedi) w część: Umiejętności funkcjonalne - dziedzina Mobilność - stworzona w celu kompleksowej oceny możliwości funkcjonalnych dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz analizy zmian w ich funkcjonowaniu będących wynikiem postępowania usprawniającego,
 - b) *Children's Assessment of Participation and Enjoyment* (CAPE) - Ocena dziecięcego zaangażowania oraz zadowolenia,
 - c) *Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children* (CP-QOL-Child) - Kwestionariusz Jakości Życia dla Dzieci z Porażeniem Mózgowym,
 - d) *The Functional Independence Measure for Children* (WeeFIM) - Pomiar Niezależności Funkcjonalnej dla Dzieci,
 - e) Testy wykonywane przy pomocy Lokomatu.

Informacje organizacyjne programu

1. Świadczenia w ramach programu są udzielane uczestnikom programu bezpłatnie.
2. Udział w programie jest dobrowolny.
3. Dopuszczalne jest uczestnictwo w programie więcej niż jeden raz.
4. Jedna osoba może uczestniczyć w programie maksymalnie 2 razy w roku, 6 razy w ciągu 3 lat trwania programu z zastrzeżeniem, że w **roczny limit** uczestnictwa w programie włącza się uczestnictwo w innych, komplementarnych programach finansowanych ze środków publicznych.
5. W przypadku osób uczestniczących kolejny raz w programie nie wykonuje się badań początkowych. Jako wyniki badań początkowych wykorzystuje się wyniki uzyskane podczas badań końcowych ostatniego uczestnictwa w programie.
6. Do wykonania 1 cyklu terapeutycznego (15 sesji) będzie wykorzystana zrobotyzowana orteza z odciążeniem dynamicznym -Lokomat Pro 6.

7. Świadczenia w ramach programu będą udzielane przez personel posiadających odpowiednie kwalifikacje.
8. Dokumentacja medyczna powstająca w związku z realizacją programu będzie prowadzona i przechowywana w Placówce Sawimed zgodnie z obowiązującymi przepisami dotyczącymi dokumentacji medycznej oraz ochrony danych osobowych.
9. Każdy rodzic/opiekun oraz uczestnik programu ma możliwość zgłaszania Sawimed uwag związanych z programem: organizacją udzielania świadczeń, realizacją świadczeń, uwag dot. personelu Sawimed, oraz innych jeżeli zajdzie taka konieczność.
10. Uwagi należy zgłaszać na piśmie – w Recepcji, listownie lub pocztą e-mail na adres krokpokroku@sawimed.pl.

Cykl terapeutyczny;

1. Jeden cykl terapeutyczny składa się z 15 sesji terapeutycznych.
2. Jedna sesja terapeutyczna trwa min. 60 minut. W ciągu tego czasu następuje:
 - a) przymocowanie pacjenta do urządzenia,
 - b) trening trwający w zależności od zmęczenia i motywacji pacjenta ok. 45 min,
 - c) odpięcie zabezpieczenia i odłączenie pacjenta.
3. W sytuacji gdy predyspozycje i zmęczenie pacjenta uniemożliwią przeprowadzenie treningu trwającego 45 min z użyciem zrobotyzowanej ortezy do nauki chodu prowadzona będzie terapia indywidualna zgodna z zaleceniami lekarza prowadzącego, ukierunkowana na osiągnięcie wyznaczonego celu terapii.
4. Po każdej sesji terapeutycznej zostanie sporządzone podsumowanie na cele monitoringu i ewaluacji działań programu.
5. Po zakończeniu cyklu terapeutycznego u osób zakwalifikowanych do programu będą wykonane badania końcowe (takie same badania jak w przypadku badań początkowych).

Zakończenie udziału w programie

1. Uczestnik zakończy udział w programie w przypadku, gdy:
 - a) Zaistnieje któregokolwiek z kryteriów wyłączenia,
 - b) Zostaną mu udzielone wszystkie świadczenia przewidziane w programie (max. 6 cykli terapeutycznych w ciągu 3 lat).

Ewaluacja i ocena programu

1. W trakcie i po zakończeniu realizacji programu Sawimed będzie prowadzić monitoring udzielanych w ramach programu świadczeń.
2. Osoby uczestniczące w programie oraz ich rodzice/opiekunowie zobowiązani są do wzięcia udziału w badaniu satysfakcji uczestników programu.
3. Badanie opinii zostanie przeprowadzone przy użyciu kwestionariusza ankietowego.

4. Rodzic/opiekun każdego z dzieci biorących udział w programie, po zakończeniu cyklu terapeutycznego, zostanie poproszony wypełnienie ankiety i przekazanie jej Sawimed.
5. Fakultatywnie, Sawimed może dokonać badania satysfakcji za pośrednictwem zewnętrznego, niezależnego audytora.
6. Wyniki ankiet satysfakcji uczestników programu posłużą do oceny jakości udzielonych świadczeń oraz do badania opinii o realizowanej inicjatywie.

