



Opinia

Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych nr 171/2012 z dnia 3 września 2012

o projekcie programu „Profilaktyka i wczesne wykrywanie zaburzeń ośrodkowej koordynacji nerwowej u dzieci oraz terapia dzieci z zaburzeniami rozwojowymi” gminy Polkowice

Po zapoznaniu się z opinią Rady Przejrzystości wydaję pozytywną opinię o projekcie programu zdrowotnego „Profilaktyka i wczesne wykrywanie zaburzeń ośrodkowej koordynacji nerwowej u dzieci oraz terapia dzieci z zaburzeniami rozwojowymi” gminy Polkowice.

Uzasadnienie

Projekt odnosi się do ważnego problemu zdrowotnego, zawiera informacje o budżecie (oszacowano koszty całkowite oraz jednostkowe), wskazano w nim cel główny i cele szczegółowe oraz sposób monitorowania efektów programu. Jednocześnie, za wskazaniem Rady, rekomenduję korzystanie wyłącznie z interwencji o udowodnionej skuteczności (zalecanych w wytycznych).

Przedmiot opinii

Przedmiotem opinii jest projekt programu zdrowotnego gminy Polkowice z zakresu rehabilitacji niepełnosprawnych dzieci i młodzieży, skierowany do populacji ok. 350 dzieci zamieszkałych na terenie gminy. Głównym celem programu jest dążenie do prawidłowego rozwoju dzieci przez rehabilitację medyczną i działania terapeutyczne prowadzące do zmniejszenia skutków niepełnosprawności oraz pomoc rodzicom dzieci. Jako cele szczegółowe wskazano: stymulację prawidłowego odbioru bodźców zewnętrznych, przywracanie sprawności ruchowej, psychologicznej i psychomotorycznej dzieci, poprawę dostępności do usług rehabilitacyjnych, poprawę dostępności do usług psychologicznych, edukację rodziców, wykrycie wszelkich nieprawidłowości związanych z zaburzeniami układu nerwowego i ruchu u niemowląt, usunięcie przeszkód natury emocjonalno-motywacyjnej blokujących naturalny proces nabywania kompetencji językowej przez dzieci z zaburzeniami rozwojowymi, aktywizowanie sił psychicznych dziecka, od których zależy dynamika jego rozwoju słowno-intelektualnego, doprowadzenie do utrwalenia się takiego typu motywacji, od którego zależy dalsza praca nad sobą, edukację rodziców w zakresie opieki, pielęgnacji i zabawy z dziećmi. Planowane działania obejmują: badania przesiewowe w kierunku zaburzeń koordynacji nerwowej „MALUCH” – od 0 do 1 roku życia (badanie lekarskie, ćwiczenia ogólnokondycyjne indywidualne, konsultacje rehabilitacyjne z instruktorem dla każdego dziecka), terapię grupową „Świetlica Terapeutyczna” (świadczenia terapeutyczne grupowe prowadzone przez psychologa i terapeutę zajęciowego oraz indywidualne prowadzone przez logopedę i psychologa), rehabilitację ruchową indywidualną dzieci z zaburzeniami ośrodkowej koordynacji nerwowej i mózgowym porażeniem dziecięcym, terapię indywidualną prowadzoną przez rehabilitanta oraz 2 konsultacje psychologa dzieci z zaburzeniami integracji sensorycznej. Program ma być realizowany w latach 2012 – 2015. W projekcie zawarto informacje o planowanych kosztach przypadających na jednego



uczestnika programu oraz o budżecie całkowitym na realizację programu. Projekt ma być finansowany z budżetu gminy Polkowice.

Problem zdrowotny

Niepełnosprawność jest problemem ogólnoswiatowym, który stanowi cel szczególnie promowanych działań Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) i Komisji Europejskiej. Według ostatnich szacunków, jakąś formą niepełnosprawności dotkniętych jest około 15% ludności na świecie, z czego 2-4% doświadcza poważnych trudności w funkcjonowaniu. Mając na uwadze wydłużający się średni czas życia, problem ten staje się coraz bardziej istotny z uwagi na fakt, że dłuższe życie nieuchronnie wiąże się z pogorszeniem sprawności zarówno fizycznej, jak i psychicznej. Problem dotyczy nie tylko osób starszych; może on wystąpić także wśród osób bardzo młodych, a nawet dzieci, wskutek wad wrodzonych, chorób przewlekłych, wypadków, urazów.

Wyniki opracowanego wspólnie przez WHO oraz Bank Światowy raportu na temat niepełnosprawności wskazują, że na całym świecie osoby niepełnosprawne są bardziej podatne na możliwe do uniknięcia wtórne problemy zdrowotne oraz choroby współtowarzyszące, mają niższe osiągnięcia edukacyjne, są mniej aktywne zawodowo, częściej doświadczają ubóstwa, nie zawsze są w stanie do samodzielnego życia i funkcjonowania w życiu społecznym. Wynika to między innymi z napotykanych przez osoby niepełnosprawne barier w dostępie do usług, w tym zdrowia, edukacji, zatrudnienia, transportu i informacji.

Alternatywne świadczenia

Osobom niepełnosprawnym przysługują świadczenia z zakresu opieki zdrowotnej (w tym rehabilitacja lecznicza) – finansowane z budżetu Narodowego Funduszu Zdrowia, świadczenia opieki społecznej (w tym rehabilitacja społeczna i zawodowa) finansowane ze środków wydzielonych z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Wnioski z oceny przeprowadzonej przez Agencję

Niepełnosprawność jest pojęciem określającym długotrwały stan, w którym występują pewne ograniczenia w prawidłowym funkcjonowaniu człowieka; odnosi się do populacji zróżnicowanych pod kątem rodzaju (kategorii) niepełnosprawności, okresu życia, w którym wystąpiła, przyczyny, czy stopnia niepełnosprawności, a tym samym populacji o różnych wymaganiach np. terapeutycznych, edukacyjnych i społecznych.

W wyniku przeprowadzonego wyszukiwania znaleziono wiarygodne wytyczne kliniczne dotyczące postępowania leczniczego w przypadku dzieci ze spektrum zaburzeń autystycznych (ASD) oraz dzieci z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej (ADHD). Nie odnaleziono wiarygodnych wytycznych dotyczących interwencji stosowanych w leczeniu dzieci i młodzieży z zespołem Downa, ani poświęconych postępowaniu rehabilitacyjnemu w przypadku dzieci głuchych oraz niedosłyszących, niewidomych oraz dzieci z zaburzeniami integracji sensorycznej.

Wytyczne są zgodne w kwestii, że wszystkie dzieci w wieku przedszkolnym z ASD powinny zostać poddane możliwie wczesnej interwencji, ponieważ wczesna interwencja wpływa na poprawę wyników. Istnieją przekonujące dowody na rzecz zastosowania intensywnej wczesnej interwencji behawioralnej w leczeniu dzieci z ASD w wieku przedszkolnym. Wytyczne są zgodne w kwestii rekomendowania czynnego udziału rodziców lub opiekunów dzieci w wieku przedszkolnym z ASD w programach edukacyjnych. Terapia dziecka w wieku przedszkolnym z rozpoznaniem ASD, powinna być prowadzona na podstawie indywidualnego planu interwencji, określającego cele, typy oraz częstotliwość i intensywność działań, odpowiednich dla szczególnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych. Program wczesnej interwencji powinien być dostosowany do indywidualnych potrzeb dziecka i rodziny.

Ponieważ nie znaleziono żadnych wiarygodnych dowodów świadczących o skuteczności klinicznej i efektywności kosztowej wykorzystywania zwierząt w celach terapeutycznych (dogoterapia i hipoterapia), nie zaleca się takich metod w leczeniu zaburzeń układu nerwowego i zdrowia psychicznego. Terapia integracji słuchowej (terapia dźwiękowa Samonas i programy słuchowe),

masaż i inne interwencje oparte na pobudzaniu zmysłów, metoda stosowania obciążonych kamizełek, psychoterapia ekspresyjna, muzykoterapia nie są zalecane jako rutynowe postępowanie dla dzieci w wieku przedszkolnym z ASD z powodu niewystarczających dowodów ich skuteczności.

Ze względu na brak dowodów świadczących o skuteczności oraz potencjalne ryzyko i działania niepożądane lub nadużycia, nie jest zalecane stosowanie u dzieci z ASD: metody ułatwionej komunikacji, tzw. terapii Holdingu (metoda wymuszonego kontaktu) i innych niepotwierdzonych naukowo metod (patterningu z maskowaniem, terapii immunoglobuliną podawaną dożylnie, terapii sekretyną). Istnieją natomiast przekonujące dowody świadczące o skuteczności systemów AAC (Augmentative and Alternative Communication – tj. alternatywne i wspomagające metody komunikacji) w leczeniu dzieci z ASD w wieku przedszkolnym.

Odnalezione rekomendacje dotyczące terapii i rehabilitacji dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym wskazują na konieczność kompleksowej terapii i rehabilitacji obejmującej realizację programu ćwiczeń fizycznych wzmacniających mięśnie uwzględniający wiek i stan pacjenta, czas i częstotliwość terapii. Stosowanie interwencji hydroterapeutycznych może być zalecane w przypadku dzieci z porażeniem mózgowym, które wykazują deficyt wytrzymałości czy deficyt energetyczny, u których za cel terapeutyczny wyznaczono poprawę tych parametrów. Brak jest wiarygodnych rekomendacji dotyczących czasu trwania, częstotliwości, intensywności i strategii stosowanych przy interwencji hydroterapeutycznej.

Odnosnie leczenia ADHD, zarówno amerykański National Institute of Mental Health, jak i wiele towarzystw naukowych stwierdzają, że są dwie interwencje, mających solidne podstawy naukowe potwierdzające skuteczność krótkoterminową: behawioralna terapia psychospołeczna oraz farmakoterapia lekami psychostymulującymi. W odniesieniu do zaleceń dotyczących wczesnego wykrywania i wczesnej interwencji u dzieci z grupy ryzyka zaburzeń rozwojowych, zalecenia praktyki klinicznej podkreślają, że obserwacja rozwoju dziecka powinna być elementem każdej wizyty w ramach opieki profilaktycznej.

Mimo ograniczonych dowodów dotyczących skuteczności zastosowania wczesnej interwencji rozwojowej u niemowląt z grupy ryzyka zaburzeń rozwojowych (głównie wcześniaki), stosowanie wczesnej interwencji u dzieci z grupy ryzyka jest powszechnie zalecane i praktykowane. Autorzy przeglądu Cochrane Collaboration doszli do wniosku, że programy wczesnej interwencji dla wcześniaków wykazują pozytywny wpływ na funkcje poznawcze w krótkim i średnim okresie obserwacji. Konieczne są jednak dalsze badania, aby określić, które ze wczesnych interwencji są najbardziej skuteczne w poprawie sprawności poznawczych i motorycznych. Dodatkowo zwrócono uwagę na konieczność oceny efektywności kosztowej jak również dostępności usług, które stanowią istotne czynniki przy rozważaniu wprowadzenia programu wczesnej interwencji rozwojowej u przedwześnie urodzonych noworodków.

Zadania realizowane w zakresie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka obejmują:

- ustalenie wielospecjalistycznej diagnozy: lekarskiej, psychologicznej, logopedycznej oraz oceny sfery ruchowej dziecka (ocena stanu narządu ruchu i rozwoju ruchowego),
- opracowanie i wdrażanie szczegółowego, wielospecjalistycznego i kompleksowego programu postępowania w sferze psychicznej, ruchowej, społecznej i emocjonalnej dziecka,
- śledzenie rozwoju dziecka poprzez systematyczną weryfikację diagnozy oraz dostosowywanie programów rehabilitacyjnych i terapeutycznych do zmieniających się potrzeb rozwojowych i zdrowotnych dziecka,
- prowadzenie indywidualnych form terapii oraz edukacji dziecka,
- przygotowanie i realizowanie psychologicznych programów wsparcia rodziny dziecka niepełnosprawnego,
- przygotowanie i realizowanie programów terapeutyczno-edukacyjno-profilaktycznych dla rodzin, m.in. udzielanie rodzicom szczegółowych wskazówek oraz szkolenie w zakresie metod i technik pielęgnacji, opieki, stymulacji rozwoju i usprawniania dziecka w warunkach domowych.

- dostarczanie rodzicom informacji o uprawnieniach i możliwych formach pomocy, niezbędnych adresach itp., pomoc w skontaktowaniu się rodziców z innymi rodzicami będącymi w podobnej sytuacji i z ich organizacjami.

Wczesne rozpoznanie wad rozwojowych powinno prowadzić do odpowiednio wczesnej oceny, diagnozy i włączenia leczenia, w tym interwencji rozwojowej. Jak wykazała Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami Edukacyjnymi, dostępność, bliskość, przystępność finansowa, interdyscyplinarność oraz zróżnicowanie świadczeń to warunki konieczne, dla właściwego funkcjonowania społecznego modelu Wczesnej Interwencji oraz Wczesnego Wsparcia Rozwoju Dziecka.

Odnosząc projekt opiniowanego programu do ogólnych kryteriów dobrze zaprojektowanego programu zdrowotnego (sformułowanych przez American Public Health Association) można stwierdzić, że:

- I. Program odnosi się do ważnego problemu zdrowotnego, którego efekty można skutecznie ograniczać.
- II. Program stwarza dostęp beneficjentów do oferowanych świadczeń i jest właściwie dopasowany do potrzeb grupy docelowej.
- III. Program wykorzystuje interwencje o udowodnionej skuteczności i zalecane w wytycznych, i stanowi logiczną i spójną kontynuację świadczeń gwarantowanych.
- IV. W projekcie programu oszacowano koszty całkowite i jednostkowe.
- V. Autorzy projektu podają cel główny, cele szczegółowe oraz wskazują na sposób monitorowania efektów Programu.

Biorąc pod uwagę powyższe argumenty, wydaję opinię jak na wstępie.

Tryb wydania opinii

Opinię wydano na podstawie art. 48 ust. 2a ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, z uwzględnieniem raportu „Profilaktyka i wczesne wykrywanie zaburzeń ośrodkowej koordynacji nerwowej u dzieci oraz terapia dzieci z zaburzeniami rozwojowymi” realizowanym przez Gminę Polkowice, nr: AOTM-OT-441-158/2011, Warszawa, sierpień 2012 i aneksu „Programy z zakresu kompleksowej terapii i rehabilitacji niepełnosprawnych dzieci i młodzieży– wspólne podstawy oceny”, Aneks do raportów szczegółowych, sierpień 2012.