



Opinia
Prezesa Agencji Oceny Technologii
nr 172/2012 z dnia 3 września 2012
o projekcie programu „Kompleksowa rehabilitacja i terapia dzieci
niepełnosprawnych z terenu Miasta Radlina”

Po zapoznaniu się z opinią Rady Przejrzystości wydaję pozytywną opinię o projekcie programu zdrowotnego „Kompleksowa rehabilitacja i terapia dzieci niepełnosprawnych z terenu Miasta Radlina”.

Uzasadnienie

Projekt programu dotyczy ważnego problemu zdrowotnego, oszacowano jego koszty całkowite oraz jednostkowe, określono cel główny, cele szczegółowe oraz sposób monitorowania efektów programu. Za wskazaniem Rady rekomenduję jednocześnie korzystanie wyłącznie z interwencji o udowodnionej skuteczności (zalecanych w wytycznych).

Przedmiot opinii

Przedmiotem opinii jest projekt programu zdrowotnego miasta Radlin z zakresu rehabilitacji niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. Populację programu stanowią dzieci zamieszkałe i zameldowane na terenie miasta Radlina w przedziale wiekowym od 0 do 18 lat z deficytami rozwojowymi (0 - 7 lat z zaburzeniami rozwojowymi i okołoporodowymi oraz spowodowanymi ciężą wysokim ryzyka; 3 - 18 lat z dysfunkcjami ośrodkowego układu nerwowego i głęboką sprzężoną niepełnosprawnością; 7 - 18 lat z dysfunkcją narządu ruchu np.: wadami postawy, płaskostopiem, skoliozami niskiego stopnia). Za główny cel programu uznano zapewnienie możliwości kontynuowania procesu rehabilitacji po wykorzystaniu gwarantowanych świadczeń zdrowotnych i korzystania z ponadstandardowych form wieloprofilowego leczenia, rehabilitacji i usprawniania. Jako cele szczegółowe wymieniono: wczesne rozpoczęcie działań rehabilitacyjnych u najmłodszych dzieci zagrożonych nieprawidłowym rozwojem; stworzenie warunków do przywrócenia i poprawy stanu zdrowia; kształtowanie i utrwalanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia; przywrócenie możliwości lub nabycie umiejętności życia i działania w środowisku rodzinnym i społecznym; kształtowanie prawidłowych wzorców postawy i ruchu dzieci i młodzieży w granicach ich możliwości, edukowanie rodziców w zakresie opieki, pielęgnacji i stymulacji rozwoju dziecka, udzielanie rodzicom porad i instruktażu w zakresie metod i technik stosowanych w rehabilitacji dziecka, inspirowanie rodziców dzieci niepełnosprawnych do współpracy z zespołem terapeutycznym poprzez udział w posiedzeniach zespołów terapeutycznych; objęcie opieką i wsparciem rodziców dzieci niepełnosprawnych w ramach organizowanych form pomocowych: grupa wsparcia, spotkania integracyjno-edukacyjne i terapeutyczne. Planowane działania obejmują: diagnozowanie medyczne, pedagogiczne, psychologiczne i logopedyczne; realizację świadczeń zdrowotnych zmierzających do rozwijania umiejętności wykonywania czynności życia codziennego, nauki samoobsługi, przygotowania do życia w środowisku społecznym, rozwijania umiejętności komunikowania się; rehabilitację leczniczą; prowadzenie terapii psychologicznej dzieci i rodziców; prowadzenie terapii logopedycznej; edukowanie rodziców w zakresie opieki, pielęgnacji i stymulacji rozwoju dziecka; udzielanie rodzicom porad i instruktażu i w zakresie metod i technik stosowanych w rehabilitacji dziecka; organizowanie spotkań zespołów terapeutycznym z udziałem rodziców dzieci



niepełnosprawnych; objęcie opieką i wsparciem rodziców dzieci niepełnosprawnych w ramach organizowanych form pomocowych: grupa wsparcia, spotkania integracyjno-edukacyjne i terapeutyczne; uczestnictwo dzieci i rodziców w różnego rodzaju imprezach sportowo-rekreacyjnych i kulturalno-oświatowych o charakterze integracyjnym. Program ma być realizowany w latach 2012 – 2016. W projekcie zawarto szacowane koszty całkowite i koszty jednostkowe w 2012 roku. Realizacja programu ma być finansowana ze środków budżetu miasta Radlin.

Problem zdrowotny

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

Wyniki opracowanego wspólnie przez WHO oraz Bank Światowy raportu na temat niepełnosprawności, pokazują, 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 w porównaniu do osób sprawnych doświadczają ubóstwa, nie zawsze są w stanie żyć samodzielnie czy w pełni funkcjonować w życiu społecznym. Wynika to częściowo 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. Pojęcie odnosi się do populacji zróżnicowanych pod kątem rodzaju (kategorii) niepełnosprawności, okresu życia, w którym ona 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 natomiast wiarygodnych wytycznych dotyczących interwencji stosowanych w leczeniu dzieci i młodzieży z zespołem Downa, ani wytycznych 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 wiarygodnych dowodów świadczących o skuteczności klinicznej i efektywności kosztowej wykorzystywania zwierząt w celach terapeutycznych (dogoterapia i hipoterapia), nie zaleca się stosowania 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, obciążanie 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, które mają 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 przedwczesnie urodzonych noworodków.

Zadania realizowane w zakresie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka obejmują:

- ustalenie wielospecjalistycznej diagnozy: lekarskiej, psychologicznej, logopedycznej oraz ocenę 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. aby społeczny model Wczesnej Interwencji oraz Wczesnego Wsparcia Rozwoju Dziecka funkcjonował dobrze.

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, jest dobrze dopasowany do potrzeb grupy docelowej.
 - III. Program wykorzystuje interwencje o udowodnionej skuteczności i zalecane w wytycznych, ale także prawdopodobnie te o nieudowodnionej skuteczności w danych stanach klinicznych i w związku z tym niezalecane. Program 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 „Kompleksowa rehabilitacja i terapia dzieci niepełnosprawnych z terenu Miasta Radlina” realizowanym przez Miasto Radlin, nr: AOTM-OT-441-122/2012, 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.