



**Stanowisko Rady Konsultacyjnej  
nr 50/2011 z dnia 20 czerwca 2011 r.  
w sprawie zakwalifikowania świadczenia opieki zdrowotnej  
„Świadczenia dzienne rehabilitacyjne dla dzieci i młodzieży  
z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi”  
jako świadczenia gwarantowanego**

*Rada Konsultacyjna uważa za zasadne zakwalifikowanie świadczenia „Świadczenia dzienne rehabilitacyjne dla dzieci i młodzieży z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi” jako świadczenia gwarantowanego, w ramach wykazu świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień.*

**Uzasadnienie**

Rada zauważa, że wiedza na temat etiologii całościowych zaburzeń rozwojowych, jak również w zakresie skuteczności wielu stosowanych metod leczenia jest obecnie niepełna. Mimo braku możliwości uzyskania pełnego wyleczenia wspomnianych zaburzeń, można jednak znacznie złagodzić ich przebieg i znacząco poprawić jakość życia pacjenta i jego najbliższej rodziny. Szczególną uwagę Rady zwróciły dane wskazujące, że w Polsce obecnie niepokojąco niski odsetek analizowanej grupy chorych korzysta ze świadczeń dziennych rehabilitacyjnych, wobec czego Rada uważa za zasadne wprowadzanie proponowanych zmian, zmierzających do zwiększenia dostępności opiniowanych interwencji.

W opinii Rady Konsultacyjnej zakwalifikowanie proponowanego świadczenia jako świadczenia gwarantowanego umożliwi osobom z zaburzeniami autystycznymi korzystanie z profesjonalnie prowadzonej rehabilitacji społecznej i zawodowej, która prowadzi do znacznej poprawy sprawności psychofizycznej w zakresie samodzielności, komunikacji, redukcji częstości i nasilenia zachowań trudnych i stereotypowych, lepszego przystosowania do życia w społeczeństwie, zapobiegając tym samym wykluczeniu oraz marginalizacji osoby z autyzmem oraz jej rodziny. Stałe monitorowanie stanu fizycznego pacjentów zapewni im lepszy komfort życia oraz odpowiednio wczesną diagnozę ewentualnych schorzeń przewlekłych, np. związanych z nadwagą, profilaktykę nadciśnienia, cukrzycy, schorzeń stawów i kręgosłupa, a w efekcie zmniejszenie kosztów leczenia schorzeń przewlekłych i zaawansowanych. Zapewnienie osobom z zaburzeniami autystycznymi kompleksowej terapii i rehabilitacji przekłada się na jakość terapii i jej efektywność stanowiąc profilaktykę pojawiania się wtórnych do zaburzeń autystycznych zaburzeń funkcjonowania. Możliwość korzystania przez rodziny osób z rozpoznaniem całościowych zaburzeń rozwojowych z sieci wsparcia zapewnianej przez zespół



specjalistów, podnosi jakość życia wszystkich członków rodziny. Stabilny stan zdrowia osoby z zaburzeniami autystycznymi daje większe możliwości znalezienia pracy zawodowej, która rozwija poczucie godności i sprawczości. Edukacja oraz opieka zdrowotna sprawowana w tym samym miejscu i czasie (tak jak się dzieje w szkołach działających na terenie oddziałów szpitalnych) pozwala na spójne, zintegrowane, uzgodnione w zespołach specjalistów działania wzajemnie się uzupełniające i gwarantujące optymalne efekty terapeutyczne.

Wymierną korzyścią społeczną i ekonomiczną jest oszczędność nakładów sił ludzkich i finansowych na przyszłą opiekę w zakładzie czy domu pomocy społecznej. Pobyt w oddziale, jako placówce uzupełniającej i wspomagającej proces edukacji albo rehabilitacji społecznej lub zawodowej, ma też za zadanie przeciwdziałanie wtórnej niepełnosprawności i izolacji społecznej poprzez rozwijanie i podtrzymywanie sprawności fizycznej, która jak wiadomo, ma ścisły związek z rozwojem umiejętności poznawczych.

### **Tryb przygotowania stanowiska**

Niniejsze stanowisko opracowane zostało przez Radę Konsultacyjną na podstawie zlecenia Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2010 r. (znak pisma: MZ-ZP-P-0212-17315-61/10) i raportu „Świadczenia dzienne rehabilitacyjne dla dzieci i młodzieży z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi” nr AOTM-DS-0431-14-2010.<sup>1</sup>

### **Problem zdrowotny**

Do całościowych zaburzeń rozwojowych (w klasyfikacji ICD-10 pozycja F84; z ang. PDD – *pervasive developmental disorders*), zwanych także zaburzeniami spektrum autyzmu (ASD - *autism spectrum disorders*) zalicza się następujące rozpoznania: autyzm dziecięcy (F 84.0), obejmujący autyzm, autyzm wieku dziecięcego, psychozę dziecięcą i zespół Kanner'a; autyzm atypowy (F84.1), obejmujący atypową psychozę dziecięcą i upośledzenie umysłowe z cechami autystycznymi; zespół Retta (F84.2); inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne (F84.3); zaburzenia hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi (F84.4); zespół Aspergera (F 84.5), obejmujący psychopatię autystyczną i schizoidalne zaburzenie dziecięce; inne całościowe zaburzenia rozwojowe (F84.8) oraz całościowe zaburzenia rozwojowe, nieokreślone (F84.9).<sup>1</sup>

Etiologia ASD, mimo rosnącej liczby badań, pozostaje niejasna. Obecnie przyjmuje się, że u podłoża ASD leżą czynniki biologiczne. Heterogenność grupy osób dotkniętych tymi zaburzeniami oraz złożone podłoże genetyczne to główne powody trudności w identyfikacji przyczyn(y) ASD. Dla ASD typowe są problemy rozwojowe w trzech obszarach: trudności w nawiązywaniu i podtrzymywaniu kontaktów społecznych uniemożliwiające prawidłowe poznawanie świata i funkcjonowanie w społeczeństwie, specyficzne zaburzenia mowy lub jej brak oraz poważny deficyt wyobraźni, zdolności do twórczej, społecznej zabawy w dzieciństwie, a u osób dorosłych sztywność zachowań i zainteresowań oraz czynności stereotypowe.<sup>1</sup> Za najbardziej obciążające uważane są zaburzenia autystyczne, którym w około 75-80% przypadków towarzyszy znaczny stopień zaburzeń funkcji poznawczych.<sup>1,7,8</sup> Przy braku odpowiedniego postępowania terapeutycznego zaburzenia te prowadzą do długotrwałych hospitalizacji z zastosowaniem środków unieruchamiających, izolacji, braku możliwości kontynuacji edukacji, a wreszcie do wykluczenia społecznego.<sup>1</sup>

Niepokojące objawy, mogące świadczyć o ASD, pojawiają się już przed ukończeniem przez dziecko 1 roku życia, jednak rozpoznanie ma miejsce zwykle ok. 4-6 roku życia. Proces diagnostyczny jest długotrwały i skomplikowany. Badanie specjalistyczne zazwyczaj jest wykonywane przez interdyscyplinarny zespół specjalistów (z dziedziny psychiatrii dziecięcej, pediatrii, logopedii, psychologii, terapii zajęciowej oraz fizjoterapii), w tym także specjalistów spoza sektora opieki zdrowotnej (np. specjalistów ds. edukacji lub pracowników opieki społecznej). Oprócz rozpoznania ASD, zaburzeń uczenia się i chorób współistniejących diagnostyka powinna uwzględniać potrzeby dziecka zgodnie z jego dotychczasowymi umiejętnościami w celu określenia jego indywidualnego profilu i indywidualnego dostosowania procesu terapeutycznego.<sup>1,3,8</sup>

ASD czterokrotnie częściej dotyka chłopców niż dziewczęta, przy czym proporcja ta jest różna w zależności od zaburzenia. Częstość występowania ASD/PDD szacuje się, zależnie od źródła, na 60 do 100/10 000 dzieci, przy czym najczęstszym i zarazem najcięższym zaburzeniem jest autyzm (20/10 000). Dane szacunkowe eksperta klinicznego mówią o 20/10 000 dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w Polsce, co daje liczbę ok. 15 tys. osób.<sup>1</sup>

### **Obecna standardowa terapia**

ASD obejmuje zaburzenia neurorozwojowe trwające całe życie. Zachowania i obraz kliniczny zmieniają się w czasie, z tendencją do progresji w zakresie wszystkich obszarów psychopatologii, przy dużej zmienności osobniczej. Dla wyniku leczenia decydujące jest nasilenie zachowań autystycznych, możliwości poznawcze oraz efektywna mowa dziecka. Wielu pacjentów wymaga specjalistycznego wsparcia; niektórzy dorośli są zdolni do samodzielnego życia oraz pracy zawodowej, ale obecnie tylko nielicznym udaje się w pełni wykorzystać swój potencjał. Badania wskazują, że lepsze wyniki terapii uzyskuje się u osób poddanych wczesnej interwencji (2-3 rok życia), nastawionej na rozwój istniejących umiejętności.<sup>1,3,5</sup>

W terapii autyzmu dziecięcego najważniejsza jest wcześnie postawiona diagnoza i systematyczne, długotrwałe wielospecjalistyczne postępowanie terapeutyczno-rehabilitacyjne. Obecnie w Polsce leczenie dzieci i młodzieży z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi (F84), finansowane jest w ramach opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień. Świadczenia gwarantowane udzielane we wspomnianym zakresie realizowane są w warunkach stacjonarnych, dziennych i ambulatoryjnych. Leczenie dzieci i młodzieży z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi w warunkach oddziału dziennego psychiatrycznego odbywa się w ramach „świadczeń dziennych psychiatrycznych rehabilitacyjnych dla dzieci i młodzieży”.<sup>1</sup>

W ocenie Ministerstwa Zdrowia przepisy aktualnie obowiązującego rozporządzenia określające warunki realizacji świadczeń dla wskazanego powyżej świadczenia, w zakresie ilości i kwalifikacji personelu, nie przystają do potrzeb osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi oraz nie pozwalają na zastosowanie właściwego postępowania oraz uzyskiwanie optymalnych efektów zdrowotnych. Jako rozwiązanie zaproponowano utworzenie nowego świadczenia, adresowanego wyłącznie do grupy osób z rozpoznaniem F84, uzasadniając to specyfiką leczenia i rehabilitacji, jak również koniecznością dostosowania warunków realizacji świadczenia gwarantujących skuteczną opiekę nad osobami cierpiącymi na całościowe zaburzenia rozwojowe do charakteru zaburzenia.<sup>2</sup>

### **Opis świadczenia**

Zlecenie Ministra Zdrowia dotyczy zakwalifikowania „świadczenia dziennego rehabilitacyjnego dla dzieci i młodzieży z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi” przy wskazanych warunkach realizacji świadczeń i Kodach Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10), jako świadczenia gwarantowanego oraz wpisanie go do załącznika nr 4 określającego wykaz świadczeń gwarantowanych realizowanych w warunkach dziennych psychiatrycznych w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 30 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień (Dz. U. Nr 140, poz. 1146 i Nr 211, poz. 1641).<sup>1</sup>

„Świadczenia dzienne rehabilitacyjne dla dzieci i młodzieży z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi” mają obejmować diagnostykę, leczenie i rehabilitację osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, również ze współistniejącymi schorzeniami, w szczególności epilepsją, wadami wzroku, słuchu, upośledzeniem umysłowym, mózgowym porażeniem dziecięcym. W ramach pobytu będą podejmowane działania konsultacyjno-edukacyjne dla rodzin osób z zaburzeniami psychicznymi. Terapia osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi ma być prowadzona przez zespół specjalistów odpowiednio przygotowanych i przeszkolonych do pracy z osobami z autyzmem. Terapię i wsparciem powinny zostać objęte także rodziny osób z autyzmem.<sup>1</sup>

Warunki realizacji świadczenia „świadczenia dzienne rehabilitacyjne dla dzieci i młodzieży z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi” różnią się od warunków realizacji świadczenia stanowiącego aktualną praktykę, w szczególności w zakresie: mniejszego wymiaru zatrudnienia lekarza specjalisty niż dla zwykłego oddziału dziennego psychiatrycznego, zatrudnienia terapeutów zajęciowych jako podstawowej kategorii personelu oraz rezygnacji z zatrudnienia psychoterapeuty z certyfikatem (w stosunku do osób z autyzmem stosowane są specyficzne formy psychoterapii, do których psychoterapeuci certyfikowani nie są – w sposób szczególny - przygotowani).<sup>1</sup>

Warunki finansowania ocenianego świadczenia mają pozostać takie same jak w przypadku „świadczeń dziennych psychiatrycznych rehabilitacyjnych dla dzieci i młodzieży”, które w chwili obecnej znajdują się w koszyku świadczeń gwarantowanych.<sup>1</sup>

### **Efektywność kliniczna**

Ministerstwo Zdrowia zleciło Agencji ocenę „bez konieczności opracowania raportu w omawianym zakresie”.<sup>2</sup>

W ramach skróconej oceny efektywności klinicznej przeprowadzono przegląd wytycznych diagnostycznych i postępowania terapeutycznego. Odnaleziono 10 dokumentów zawierających zalecenia dotyczące postępowania diagnostycznego (opublikowanych w latach 2003-2011) oraz 11 dokumentów odnoszących się do metod leczenia i rehabilitacji (2003-2011). Z przeprowadzonego przeglądu wynika, że rekomendowanym przez wytyczne sposobem postępowania klinicznego z pacjentem z ASD jest stosowanie systematycznej oraz długotrwałej opieki specjalistycznej obejmującej interwencje behawioralne oraz edukacyjne, ukierunkowane na indywidualne cechy pacjenta oraz bezpośrednio dostosowane do jego potrzeb zdrowotnych.<sup>1</sup>

Oceniane świadczenie „świadczenia dzienne rehabilitacyjne dla dzieci i młodzieży z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi” zakłada lepsze dostosowanie terapii do wymagań zaburzeń autystycznych (w porównaniu do obecnie dostępnego świadczenia), poprzez zwiększony nacisk na terapię zajęciową a nie psychoterapię oraz zwiększenie dostępności do specjalistycznej, systematycznej opieki dla dzieci i młodzieży z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi.<sup>1</sup>

### **Bezpieczeństwo stosowania**

Na podstawie przeglądu wytycznych praktyki klinicznej i opinii ekspertów klinicznych nie zidentyfikowano specyficznych zagrożeń zdrowotnych, jakie mogłyby być związane z realizacją leczenia i rehabilitacji dzieci i młodzieży z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi w ramach nowego świadczenia, w porównaniu z aktualną praktyką.<sup>1</sup>

### **Koszty świadczenia i jego wpływ na budżet płatnika**

Na podstawie danych pochodzących z NFZ można wnioskować, że w 2010 r. „świadczenie dzienne psychiatryczne rehabilitacyjne dla dzieci i młodzieży” udzielone zostało ■■■ pacjentom z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi (liczba ta stanowi ok. ■■■% populacji chorych z analizowanym wskazaniem), na łączną kwotę ■■■■ zł, a średni czas leczenia w realizowanym w ramach przedmiotowego świadczenia wyniósł ■■■ dni.<sup>1</sup>

W ramach analizy wpływu na budżet płatnika (NFZ) przeprowadzonej przez Agencję rozpatrywano dwa warianty. W wariantcie I analizy wielkość populacji docelowej oszacowano na podstawie opinii eksperta klinicznego na 400-1000 osób. W wariantcie II populację docelową oszacowano na podstawie wskaźników rozpowszechnienia pochodzących z opublikowanych oszacowań epidemiologicznych (zagranicznych) oraz założenia, że 20% przypadków (w opinii eksperta klinicznego) to przypadki ciężkie, ze schorzeniami współistniejącymi, które kwalifikują się do objęcia ocenianym świadczeniem. Pełna populacja docelowa w oparciu o przyjęte współczynniki rozpowszechnienia może kształtować się na poziomie od 45 do 75 tys. pacjentów.<sup>1</sup>

Wykazano, że kwalifikacja ocenianego świadczenia jako świadczenia gwarantowanego, spełniająca postulat zwiększenia dostępności świadczeń dla dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi poprzez zapewnienie ciągłej terapii, maksymalnie do 10 miesięcy w ciągu roku, może być związana ze wzrostem nakładów finansowych NFZ od 13,86 mln zł do 34,65 mln zł w skali roku (przy założeniu wielkości populacji docelowej 400 do 1000 osób i finansowania na poziomie „świadczenia dziennego psychiatrycznego rehabilitacyjnego dla dzieci i młodzieży”). Przy założeniu liczebności populacji docelowej na poziomie 9-15 tys., wprowadzenie ocenianego świadczenia do koszyka świadczeń gwarantowanych niesie za sobą wzrost nakładów finansowych NFZ rzędu 312-521 mln zł rocznie.<sup>1</sup>

Szeroki zakres przedstawionych oszacowań wynika ze znacznego zakresu niepewności odnośnie do liczebności populacji docelowej.<sup>1</sup>

### **Dodatkowe uwagi Rady Konsultacyjnej**

Rada uważa za zasadne zwiększenie stawki kapitałowej w celu poprawy dostępności przedmiotowego świadczenia. Ponieważ leczenie całościowych zaburzeń rozwojowych wymaga działań kompleksowych Rada sugeruje rozważenie możliwości utworzenia zespołów terapeutycznych, określenie zakresu odpowiedzialności tych zespołów oraz kryteriów kompetencji terapeutów uczestniczących w realizacji świadczenia.

Biorąc pod uwagę powyższe argumenty, Rada Konsultacyjna wydała stanowisko jak na wstępie.

### **Piśmiennictwo**

1. Raport „Świadczenia dzienne rehabilitacyjne dla dzieci i młodzieży z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi”, nr AOTM-DS-0431-14-2010. Agencja Oceny Technologii Medycznych: Warszawa, czerwiec 2011.
2. Korespondencja z Ministerstwem Zdrowia dotycząca zlecenia MZ z dnia 9.03.2011 r.
3. Yates K., Le Couteur A., Diagnosing autism. Paediatrics and Child Health, 2009; 19: 55-59.
4. European Autism Information System (EAIS) Final Project Report 2006-2008, European Commission DG-SANCO European Commission Programme of Community Action in the Field of Public Health.
5. Major and chronic diseases report 2007 By the Task Force on Major and Chronic Diseases of DG SANCO's Health Information Strand, European Communities, April 2008.
6. National Institute of Mental Health, 2008, Autism Spectrum Disorders. Pervasive Developmental Disorders, <http://www.nimh.nih.gov>
7. Children's Mental Health, Evidence-based practices for children and adolescents with ASD. Review of the literature and practice guide, 2003, Ontario, Canada.
8. Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. A national clinical guideline. SIGN, 2007, Edinburgh, UK, <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign98.pdf>.
9. Opinia członka Rady Konsultacyjnej w sprawie „Świadczenia dzienne rehabilitacyjne dla dzieci i młodzieży z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi”, przedstawiona na posiedzeniu Rady Konsultacyjnej w dn. 20.06.2011.