



Opinia
Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych
nr 135/2012 z dnia 16 lipca 2012 r.
o programie zdrowotnym „Rehabilitacja dzieci i młodzieży
niepełnosprawnej z terenu Gminy Sułkowice”

Po zapoznaniu się z opinią Rady wydaję pozytywną opinię o projekcie programu zdrowotnego „Rehabilitacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej z terenu Gminy Sułkowice”.

Uzasadnienie

Program dotyczy ważnego problemu zdrowotnego i zasługuje na pozytywne rozpatrzenie pod warunkiem opracowania jednoznacznych kryteriów kwalifikacyjnych do udziału w programie oraz szczegółowej analizy budżetu i stałego monitorowania wydatków. Oszacowany koszty ogólny jest dwukrotnie wyższy od podanego. Można przypuszczać że ze względu na zindywidualizowany program terapeutyczny i odmienne koszty dla poszczególnych uczestników trudno jednoznacznie obliczyć pełne koszty. Sugeruję dokonanie szczegółowej analizy budżetu i dostosowanie do niego programu terapeutycznego dla zakwalifikowanych uczestników.

Przedmiot opinii

Przedmiotem niniejszej opinii jest projekt półrocznego programu zdrowotnego, dotyczącego rehabilitacji niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. Adresatami programu są dzieci i młodzież do 25 roku życia, posiadające ważne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności.

Głównym celem programu jest zapewnienie systematycznej i kompleksowej rehabilitacji oraz zindywidualizowanego wsparcia niepełnosprawnym dzieciom i młodzieży z terenu gminy Sułkowice.

Program obejmuje szereg kompleksowych działań z zakresu rehabilitacji leczniczej, społecznej i zawodowej.

W programie przedstawiono szczegółowo zaplanowane koszty jednostkowe i całkowite. Wydaje się jednak, że zostały one, przynajmniej częściowo, oparte na błędnych kalkulacjach i w rzeczywistości całkowity koszt programu będzie ponad dwukrotnie wyższy od przewidzianego.

Problem zdrowotny

Niepełnosprawność jest problemem ogólnoswiatowym, stanowiącym cel szczególnie promowanych działań WHO i Komisji Europejskiej. Według ostatnich szacunków, około 15% ludności na świecie żyje z jakąś formą niepełnosprawności, z czego 2-4% doświadcza poważnych trudności w życiu codziennym. 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.

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 PFRON.

Wnioski z oceny przeprowadzonej przez Agencję

1) Wnioski z oceny problemu zdrowotnego

Działania podejmowane w przedmiotowym zakresie wynikają z zadań jednostek samorządów terytorialnych określonych w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2010 nr 214 poz. 1407 z późn. zm.) oraz ustawach odpowiednich dla danych jednostek terytorialnych.

Głównym celem podejmowanych aktywności jest umożliwienie osobom niepełnosprawnym pełnego uczestnictwa w życiu społecznym oraz tworzenia warunków do niezależnego, samodzielnego i aktywnego funkcjonowania oraz do korzystania na zasadzie równości z ustawowych praw obywatelskich. Programy te mają również pomóc osobom niepełnosprawnym w skutecznym i efektywnym korzystaniu z wszelkiego rodzaju usług świadczonych na terenie tych jednostek samorządu terytorialnego.

Programy zdrowotne skierowane do osób niepełnosprawnych nie są programami o dobrze zdefiniowanym problemie zdrowotnym i ściśle określonych sposobach jego rozwiązania. Niepełnosprawność jest pojęciem określającym, długotrwały stan, w którym występują pewne ograniczenia w prawidłowym funkcjonowaniu człowieka. Pojęcie to 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 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, z zaburzeniami integracji sensorycznej.

Wytyczne są zgodne, że wszystkie dzieci w wieku przedszkolnym z ASD powinny zostać poddane możliwie wczesnej interwencji, co wpływa na poprawę wyników. Istnieją przekonujące dowody na rzecz zastosowania intensywnej wczesnej interwencji behawioralnej (EIBI – Early Intensive Behaviour Intervention) 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 zindywidualizowana i prowadzona na podstawie 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.

W literaturze dotyczącej metod rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych wymienia się różne środki i sposoby stymulujące rozwój i pozwalające na lepsze przystosowanie dzieci do życia. Skuteczności niektórych z nich nie można potwierdzić w sposób naukowy.

Ponieważ nie znaleziono żadnych wiarygodnych dowodów świadczących o skuteczności klinicznej i efektywności kosztowej korzystania ze zwierząt w celach terapeutycznych (tzw.

dogoterapia i hipoterapia), nie zaleca się więc tej metody w leczeniu zaburzeń układu nerwowego i zdrowia psychicznego ani korzystania z koni, ani z psów.

Terapia integracji słuchowej (terapia dźwiękowa Samonas i programy słuchowe), masaże i inne interwencje oparte na pobudzaniu zmysłów, stosowanie kamizelek z obciążeniem, 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, u dzieci z ASD nie jest zalecane stosowanie metody: ułatwionej komunikacji (Facilitated Communication), 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 – alternatywne i wspomagające metody komunikacji) w leczeniu dzieci z ASD w wieku przedszkolnym.

Odnaleziona rekomendacja dotycząca terapii i rehabilitacji dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym wskazuje na konieczność kompleksowej terapii i rehabilitacji obejmującej realizację programu ćwiczeń fizycznych wzmacniających mięśnie (ogólnorozwojowy trening siłowy, ukierunkowany trening siłowy) z uwzględnieniem wieku i stanu pacjenta oraz czasu i częstotliwości 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, w zaleceniach praktyki klinicznej podkreśla się, 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), jej stosowanie 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 przedwcześnie urodzonych noworodków.

Zadania realizowane w zakresie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka obejmują:

- ustalenie wielospecjalistycznej diagnozy: lekarskiej, psychologicznej, logopedycznej oraz ocena 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 kontaktowaniu się rodziców będących 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 [EUROPEAN Agency], dostępność, bliskość, przystępność finansowa, interdyscyplinarność oraz zróżnicowanie świadczeń to warunki konieczne do tego, aby społeczny model Wczesnej Interwencji [Model INSITE] oraz Wczesnego Wsparcia Rozwoju Dziecka funkcjonował dobrze.

2) Wnioski z oceny programu gminy Sułkowice

- Program dotyczy bardzo rozległego i ciężko definiowalnego problemu zdrowotnego, którego rozległość można oszacować i którego skutki można ograniczać.
- Odnaleziono wiele doniesień naukowych dotyczących przedmiotowego problemu zdrowotnego i proponowanych w programie interwencji.
- Rodzaj proponowanych interwencji jest co do zasady zgodny z zaleceniami wynikającymi z zebranych dowodów naukowych.
- W projekcie programu przedstawiono budżet i planowane koszty całkowite i częściowe.
- W projekcie przewidziano udział 40 dzieci, przy czym, jak podają sami autorzy programu, liczba potencjalnych uczestników spełniających kryteria włączenia do programu wynosi 103. Nie zostało określone postępowanie w przypadku zgłoszenia się większej niż zakładana liczby uczestników.
- Dla większości postulowanych interwencji przewidziano udział zaledwie kilku uczestników (z 40 biorących udział w programie). Należy więc uznać, że program będzie de facto realizowany tylko dla tych osób, które uzyskają dostęp do oferowanych świadczeń.

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 „Rehabilitacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej z terenu Gminy Sułkowice”, nr: AOTM-OT-441-126/2011, Warszawa, lipiec 2012 i aneksu „Programy z zakresu kompleksowej terapii i rehabilitacji niepełnosprawnych dzieci i młodzieży – wspólne podstawy oceny”, Aneks do raportów szczegółowych, Warszawa, lipiec 2012.