



Opinia

Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych nr 49/2013 z dnia 18 marca 2013 r.

o projekcie programu „Miejski program promocji zdrowia na rok 2013 – Rehabilitacja niemowląt – wczesna diagnostyka i ćwiczenia rehabilitacyjne dla dzieci zagrożonych niepełnosprawnością do 1 roku życia” Miasto Legionowo

Po zapoznaniu się z opinią Rady Przejrzystości wydaję negatywną opinię o projekcie programu „Miejski program promocji zdrowia na rok 2013 – Rehabilitacja niemowląt – wczesna diagnostyka i ćwiczenia rehabilitacyjne dla dzieci zagrożonych niepełnosprawnością do 1 roku życia”.

Uzasadnienie

W ramach programu miasto Legionowo zdecydowało się przeznaczyć w 2013 r. 13 000 zł w celu wczesnego rozpoznania i ewentualnej rehabilitacji wad rozwojowych niemowląt do 1 roku życia. W projekcie brak jest kosztorysu budżetu. Nie wiadomo jak liczna jest populacja zagrożonych niepełnosprawnością niemowląt, mieszkających na terenie Legionowa, ani ile dzieci można dzięki wdrażanemu projektowi zbadać i rozpocząć działania rehabilitacyjne. Nie jest również wiadomym, jakiego rodzaju wady i w jaki sposób planują korygować realizatorzy programu. Brak jest informacji o tym, w jakiej relacji przedstawiony do zaopiniowania projekt pozostaje do obowiązków lekarza pierwszego kontaktu, który sprawuje nadzór nad prawidłowym rozwojem dziecka w najwcześniejszym okresie jego życia.

Przedmiot opinii

Opiniowany program kierowany jest do dzieci do 1 roku życia, zagrożonych niepełnosprawnością, zamieszkujących na terenie miasta Legionowo. Pierwszeństwo w dostępie do uczestnictwa w programie będą miały dzieci posiadające Kartę Dużej Rodziny.

Problem zdrowotny

Niepełnosprawność jest problemem ogólnoswiatowym, stanowiącym cel szczególnie promowanych działań WHO i Komisji Europejskiej. Według ostatnich szacunków, około 15% ludności świata żyje z jakąś formą niepełnosprawności, z czego 2 – 4% doświadcza poważnych trudności w funkcjonowaniu. Z uwagi na 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 malutkich dzieci wskutek wad wrodzonych, chorób przewlekłych, wypadków czy urazów. Bez względu na przyczyny niepełnosprawności jest ona poważnym problemem społecznym.

Wyniki opracowanego wspólnie przez WHO oraz Bank Światowy światowego 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 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. Trudności te nasilają się w społecznościach mniej uprzywilejowanych.

Istnieje wiele definicji niepełnosprawności. Zdefiniowana w Ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, oznacza trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy. W zależności od stopnia sprawności organizmu wyróżnia się trzy stopnie niepełnosprawności: znaczny, umiarkowany, lekki.

Alternatywne świadczenia

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

Wnioski z oceny przeprowadzonej przez Agencję

Działania podejmowane w programie 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 działań jest umożliwienie osobom niepełnosprawnym pełnego uczestnictwa w życiu społecznym oraz tworzenia warunków do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz do korzystania na zasadzie równości z praw ustanowionych dla ogółu obywateli. Programy te mają również pomóc osobom niepełnosprawnym w skutecznym i efektywnym korzystaniu z usług świadczonych na terenie tych jednostek samorządu terytorialnego.

Programy zdrowotne skierowane do osób niepełnosprawnych nie są programami o dobrze zdefiniowanym problemie zdrowotnym i ściśle określonej populacji. 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.

Z tego powodu ich ocena zgodna z art. 31a ust. 1 ustawy dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, przewidująca m.in. ocenę skuteczności klinicznej i bezpieczeństwa, stosunku uzyskiwanych korzyści zdrowotnych do ryzyka zdrowotnego, stosunku kosztów do uzyskiwanych efektów zdrowotnych i skutków finansowych dla systemu ochrony zdrowia, w tym dla podmiotów zobowiązanych do finansowania świadczeń opieki zdrowotnej ze środków publicznych – byłaby niezwykle złożona i ze względu na wymogi czasowe i dostępne zasoby ludzkie AOTM nie może być wykonana na potrzeby oceny poszczególnych samorządowych programów zdrowotnych.

Wobec znacznej ilości kwalifikujących się do włączenia opracowań wtórnych, ze względu na ograniczenia czasowe oraz ograniczone zasoby kadrowe i związaną z tym niemożność oceny krytycznej, zestawienia i podsumowania dowodów, konieczne było ograniczenie się do rekomendacji i wytycznych klinicznych, w tym wytycznych opartych na przeglądach systematycznych, opublikowanych od 2005 roku.

W odniesieniu do zaleceń dotyczących wczesnego wykrywania i wczesnej interwencji u dzieci z grupy ryzyka zaburzeń rozwojowych, zalecenia praktyki klinicznej podkreślają, że elementem każdej wizyty w ramach opieki profilaktycznej powinna być obserwacja rozwoju dziecka. W przypadku stwierdzenia podczas wizyty obaw dotyczących rozwoju dziecka oraz w przypadku dzieci z grupy niskiego ryzyka zaburzeń rozwojowych przy wizycie w 9, 18 i 30 miesiącu życia zalecane jest stosowanie wystandaryzowanych narzędzi służących do badań przesiewowych. W przypadku pozytywnego wyniku badań przesiewowych w kierunku zaburzeń rozwoju, konieczna jest ocena medyczna oraz ocena rozwoju w celu zidentyfikowania określonych zaburzeń rozwojowych i związanych z nimi problemów zdrowotnych. Dzieci ze stwierdzonymi w badaniu przesiewowym zaburzeniami rozwojowymi powinny zostać skierowane na wczesne interwencje rozwojowe.

Mimo ograniczonych dowodów dotyczących skuteczności wczesnej interwencji u niemowląt z grupy ryzyka zaburzeń rozwojowych (głównie wcześniaków), jej stosowanie w grupach 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. Jednak stwierdzono znaczne zróżnicowanie między interwencjami włączonymi do przeglądu. Konieczne są dalsze badania, aby określić, które ze wczesnych interwencji są najbardziej skuteczne w poprawie wyników poznawczych i motorycznych oraz które są skuteczniejsze w odniesieniu do długoterminowych efektów programów. Dodatkowo zwrócono uwagę na konieczność oceny kosztów-efektywności, jak również dostępności usług, które stanowią istotne czynniki przy rozważaniu wprowadzenia programu wczesnej interwencji rozwojowej u przedwcześnie urodzonych noworodków. Mając na uwadze, że potrzeby terapeutyczno-rehabilitacyjne niepełnosprawnych dzieci i młodzieży zależą od rodzaju i stopnia niepełnosprawności, podstawą ich leczenia powinna być wczesna, wielospecjalistyczna, zindywidualizowana interwencja, o wyraźnej strukturze programu i jasno sformułowanych celach i priorytetach, charakteryzująca się systematycznością i ciągłością oddziaływań.

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 rozwoju dziecka.
- Śledzenie rozwoju dziecka poprzez ponawianie diagnozy oraz dostosowywanie programów rehabilitacyjnych i terapeutycznych do zmieniających się potrzeb rozwojowych i zdrowotnych dziecka.
- Prowadzenie indywidualnych form terapii oraz edukacji dziecka.
- Opracowanie i realizowanie psychologicznych programów wsparcia rodziny dziecka niepełnosprawnego.
- Opracowanie 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, a także informacji o systemie usług i zasobach społecznych, które mogą być im przydatne i są dostępne.
- 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 w wyniku prowadzonej obserwacji i badań przesiewowych może doprowadzić do odpowiednio wczesnej oceny, diagnozy i włączenia leczenia, w tym interwencji rozwojowej. Potencjalne ryzyko badań przesiewowych w kierunku zaburzeń rozwoju związane jest z fałszywie dodatnim wynikiem testu, który może wpłynąć na zwiększenie skierowań na dalsze badania oraz może wiązać się ze zwiększonym niepokojem rodziców dziecka, albo z fałszywie ujemnym wynikiem, prowadzącym do zaniżenia liczby skierowań oraz - przy braku ciągłego monitorowania – do utrwalenia niepożądanych zmian.

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.

Wnioski z oceny programu Miasta Legionowo

Oceniany program odnosi się do bardzo ważnego problemu zdrowotnego jakim jest rehabilitacja niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. Projekt programu ma na celu poprawę zdrowia i związaną z nim jakość życia mieszkańców miasta Legionowo, kształtowanie prozdrowotnego stylu życia społeczeństwa, aktywizowanie podopiecznych zrzeszonych w organizacjach pozarządowych i innych podmiotów do działań na rzecz poprawy zdrowia.

- Projekt programu dotyczy słabo zdefiniowanego i bardzo rozległego problemu zdrowotnego. Autorzy nie określili jasno jednego problemu, tylko całą kategorię problemów zdrowotnych.
- Bardzo słabo opisano epidemiologię. Brak jest informacji dotyczących sytuacji demograficznej miasta.
- Autorzy projektu przedstawili większość elementów schematu programu zdrowotnego zaproponowanego przez AOTM. W projekcie zabrakło informacji dotyczących: planowanych interwencji, oczekiwanych efektów, skuteczności i bezpieczeństwa planowanych interwencji.
- W projekcie programu nie przedstawiono planowanych interwencji, co uniemożliwia pełną ocenę projektu zgodnie z metodologią HTA.
- Autorzy projektu nie podjęli próby oszacowania potencjalnej liczby osób biorącej udział w programie.
- W kontekście równego dostępu do świadczeń dla mieszkańców miasta Legionowo, wątpliwości budzić może udział w programie na zasadach „kto pierwszy, ten lepszy”.
- Brak jest szczegółowego kosztorysu programu. Oceniając projekt Programu zgodnie z zaleceniami dobrze zaprojektowanego programu zdrowotnego według American Public Health Association można wnioskować że:

I. Program odnosi się do rozległego problemu zdrowotnego, jakim jest rehabilitacja niepełnosprawnych dzieci i młodzieży.

II. W projekcie Programu opisano kryteria dostępu i sposób informowania populacji o planowanych działaniach.

III. Skuteczność planowanych działań – w projekcie Programu nie przedstawiono planowanych interwencji.

IV. Autorzy projektu nie podjęli próby oszacowania kosztów. Budżet programu wynosi 13000 zł. Brak kosztorysu.

V. Projekt zakłada monitorowanie, ocenę zgłaszalności i efektywności programu, należy jednak rozważyć włączenie do programu oceny jakości świadczeń oraz monitorowanie efektów zdrowotnych w dłuższym okresie po zakończeniu programu.

Tryb wydania opinii

Opinię wydano na podstawie art. 48 ust. 2a ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, z uwzględnieniem raportu „Miejski program promocji zdrowia na rok 2013 – Rehabilitacja niemowląt – wczesna diagnostyka i ćwiczenia rehabilitacyjne dla dzieci zagrożonych niepełnosprawnością do 1 roku życia” nr: AOTM-OT-441-294/2012, Warszawa, luty 2013 i aneksu: „Programy z zakresu kompleksowej terapii i rehabilitacji niepełnosprawnych dzieci i młodzieży – wspólne podstawy oceny”, Aneks do raportów szczegółowych, Warszawa, sierpień 2012.