



## Opinia

### Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych nr 50/2013 z dnia 18 marca 2013 r.

#### **o projekcie programu „Miejski program promocji zdrowia na rok 2013 – Orientacja w terenie – Zajęcia dla osób niewidzących i niewidomych szczególnie tych, którzy zrzeszeni są w polskim związku niewidomych” Miasta Legionowo**

Po zapoznaniu się z opinią Rady Przejrzystości wydaję negatywną opinię o projekcie programu „Miejski program promocji zdrowia na rok 2013 – Orientacja w terenie – Zajęcia dla osób niewidzących i niewidomych szczególnie tych, którzy zrzeszeni są w Polskim Związku Niewidomych”..

**Uzasadnienie** W projekcie programu brak jest opisu planowanych interwencji, oczekiwanych efektów programu, skuteczności i bezpieczeństwa planowanych działań, szczegółowego kosztorysu i budżetu.

Autorzy projektu nie podjęli próby oszacowania potencjalnej liczby osób biorących udział w programie.

#### **Przedmiot opinii**

Przedmiotem niniejszej opinii jest projekt programu zdrowotnego, mającego na celu poprawę zdrowia i związanej z nim jakości życia mieszkańców miasta Legionowo, kształtowanie prozdrowotnego stylu życia społeczeństwa, aktywizowanie podopiecznych zrzeszonych w organizacjach pozarządowych i innych podmiotów do działań na rzecz poprawy zdrowia. Program kierowany jest do niewidomych i niedowidzących mieszkańców zrzeszonych w Polskim Związku Niewidomych Koła w Legionowie. W budżecie miasta Legionowo zarezerwowano na jego realizację 5000 zł.

#### **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 napotykanym 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, 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 liczby kwalifikujących się do włączenia opracowań wtórnych, ze względu na ograniczenia czasowe oraz ograniczone zasoby kadrowe i związaną z tym niemożliwość oceny krytycznej, zestawienia i podsumowania dowodów, konieczne było ograniczenie się do

przedstawienia dostępnych wytycznych klinicznych opartych na przeglądach dotyczących postępowania rehabilitacyjnego (rehabilitacja właściwa lub późna) w przypadku osób dorosłych, cierpiących na wybrane na podstawie ocenianych programów jednostki chorobowe: reumatoidalne zapalenie stawów, chorobę zwyrodnieniową stawów, udar mózgowy; choroby kardiologiczne, jak również znaczne uszkodzenie wzroku.

Niezależnie od jednostki chorobowej; wytyczne podkreślają, że o skuteczności terapii rehabilitacyjnej decyduje czas jej rozpoczęcia, kompleksowość i wielodyscyplinarność świadczeń, intensywność zajęć terapeutycznych, a także ich ciągłość.

Zgodnie z zasadą kompleksowości rehabilitacji rekomenduje się prowadzenie rehabilitacji przez zespół terapeutyczny obejmujący specjalistów reprezentujących różne dziedziny medycyny oraz nauk pokrewnych wykorzystywanych w terapii, którzy współpracują ze sobą i tworzą oraz modyfikują wielopłaszczyznowy program rehabilitacji.

W szeroko pojmowanym procesie rehabilitacji wyróżnia się rehabilitację medyczną, społeczną i zawodową. Na rehabilitację medyczną (fizjoterapię) składają się: kinezyterapia, fizykoterapia oraz masaże lecznicze.

Wytyczne są zgodne, że rehabilitacja nie może być uważana za osobną formę albo etap terapii lecz musi być zintegrowana ze świadczeniami profilaktyki wtórnej, gdyż stanowi jeden z jej aspektów. Rehabilitacja medyczna daje szansę nauczania i zachęcenia do pozytywnych zachowań zdrowotnych oraz zwiększenia stosowania się do zalecanej farmakoterapii.

Wytyczne podkreślają, że plan rehabilitacji powinien być dostosowany do potrzeb wynikających ze stanu chorego, zakresu potrzebnej pomocy, fizjoterapeutycznej, kompleksowości, wczesności i ciągłości procesu rehabilitacji.

Nawet w obrębie jednej jednostki chorobowej, potrzeby rehabilitacyjne pacjentów różnią się znacznie, dlatego terapia rehabilitacyjna powinna być zindywidualizowana i prowadzona w oparciu o indywidualny plan interwencji, określający cele, typ(y), częstotliwość i intensywność działań odpowiednich dla szczególnych potrzeb oraz możliwości chorych.

Zgodnie z przyjętymi standardami diagnoza – w tym przypadku odbywająca się przed przystąpieniem do programu – powinna być opracowana przez zespół specjalistów, być kompleksowa i powinny wynikać z niej szczegółowe wskazania i przeciwwskazania oraz ocena ryzyka powikłań, którą należy uwzględnić podczas konstruowania programów pracy z chorym.

Zgodnie ze standardami wczesnej interwencji, wyniki kolejnych wizyt konsultacyjnych i wynikające z nich zalecenia powinny być uwzględniane i wykorzystywane podczas modyfikowania indywidualnego programu pracy z chorym oraz oceny jego rezultatów.

Niezależnie od stosowanej interwencji powinno się zapewnić beneficjentowi dobrej jakości informacje na temat schorzenia oraz jego wpływu na życie, dostępnych opcji terapeutycznych oraz potencjalnych korzyści, jak również ryzyka każdej z interwencji, jak również o innych dostępnych formach wsparcia. Przekazywanie informacji powinno odbywać się w przystępnej i przyswajalnej formie.

Podkreśla się znaczenie angażowania w proces rehabilitacji oraz objęcie działaniami edukacyjnymi rodziny i opiekunów rehabilitowanego.

Zalecenia są zgodne, że przy ocenie stanu pacjenta należy uwzględnić ocenę w kierunku występowania niepokoju i depresji, a wszystkie osoby przejawiające objawy znacznego niepokoju czy depresji, powinny być skierowane do odpowiednio wykwalifikowanego specjalisty na ocenę i poddani leczeniu zgodnie z obowiązującymi wytycznymi.

Wytyczne podkreślają, że pracownicy medyczni powinni uwzględnić szersze pojęte potrzeby zdrowotne i socjalne, które mogą uwzględniać identyfikację i rozwiązanie kwestii ekonomicznych, prawa socjalnego, mieszkaniowych oraz pomocy społecznej. Lekarze powinni ocenić prawdopodobną skalę tych potrzeb, przy planowaniu w jaki sposób ich świadczenia zaspakajają potrzeby lokalnej społeczności. Kompleksowa rehabilitacja powinna uwzględniać zalecenia/wskazówki zawodowe, aby pomóc w odpowiednim i realistycznym powrocie do pracy.

Charakter niepełnosprawności i rehabilitacji stanowi poważne wyzwania dla rozwoju wiedzy i identyfikacji dowodów, obejmując m.in.: duży zasięg i złożoność; znaczenie upętniaczania osób niepełnosprawnych (i włączania ich w podejmowanie decyzji o uczestnictwie), małe liczebności próby (głównie ze względu na niejednorodność i wynikającą z tego konieczność indywidualizowania interwencji do potrzeb osoby), trudności lub niemożliwość przeprowadzenia pełnego zaślepienia badania czy kontrolowania względem placebo (wynika to z konieczności stosowania zindywidualizowanej interwencji), trudności z określeniem etycznej i praktycznej grupy kontrolnej, potrzeba stosowania technologii pomocniczych oraz adaptacji środowiska w celu poprawy czynności dnia codziennego lub jakości życia osób niepełnosprawnych, poziom finansowania odpowiednie dla badań pilotażowych, rozwoju interwencji, czy wczesnego etapu badań jednak nie wystarczające dla przeprowadzenia prawdziwie rygorystycznego metodologicznie badania skuteczności; potrzeba rozwiązania kwestii dotyczących obszernych systemów społecznych obejmujący uwzględnienie środowiska społecznego, fizycznego i/lub ekonomicznego.

### **Wnioski z oceny programu Miasta Legionowo**

Oceniany program odnosi się do bardzo ważnego problemu zdrowotnego, jakim jest rehabilitacja niepełnosprawnych dorosłych. Projekt programu ma na celu poprawę zdrowia i związanej z nim jakości 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 problemu zdrowotnego.
- W niedostateczny sposób opisano epidemiologię.
- W projekcie zabrakło informacji dotyczących: planowanych interwencji, oczekiwanych efektów, skuteczności i bezpieczeństwa planowanych interwencji.
- W projekcie programu nie przedstawiono planowanych interwencji, co uniemożliwia ocenę projektu zgodnie z zasadami metodologii HTA.
- Autorzy projektu nie podjęli próby oszacowania potencjalnej liczby osób biorących udział w programie.
- Brak jest szczegółowego kosztorysu programu. Nie wiadomo w jaki sposób autorzy programu planują wykorzystać zabezpieczone środki,

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 5000 zł. Brak jest kosztorysu.
- V. Projekt zakłada monitorowanie, ocenę zgłaszalności i efektywności programu. Należy rozważyć włączenie do programu ocenę 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 – Orientacja w terenie – Zajęcia dla osób niewidzących i niewidomych szczególnie tych, którzy zrzeszeni są w polskim związku niewidomych” nr: AOTM-OT-441-299/2012, 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.