

Opinia

Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych

nr 84/2013 z dnia 8 kwietnia 2013 r.

o projekcie programu „Rehabilitacja lecznicza - fizjoterapia dzieci i młodzieży niepełnosprawnej ruchowo oraz dzieci i młodzieży z wadami postawy z terenu Gminy Sułkowice na lata 2013-2015”

Po zapoznaniu się z opinią Rady Przejrzystości wydaję pozytywną opinię o projekcie programu zdrowotnego „Rehabilitacja lecznicza - fizjoterapia dzieci i młodzieży niepełnosprawnej ruchowo oraz dzieci i młodzieży z wadami postawy z terenu Gminy Sułkowice na lata 2013-2015”.

Uzasadnienie

Autorzy opiniowanego projektu określili cel główny, cele szczegółowe, mierniki efektywności, metody ewaluacji oraz budżet na realizację programu. Program stwarza dostęp beneficjentów do oferowanych świadczeń, jest dobrze dopasowany do potrzeb grupy docelowej, wykorzystuje interwencje o udowodnionej skuteczności i zalecane w wytycznych, które zawarte są w koszyku świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej.

Przedmiot opinii

Przedmiotem niniejszej opinii jest projekt programu zdrowotnego, dotyczącego rehabilitacji niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. Populację programu stanowią dzieci i młodzież (ok. 80 uczestników rocznie), stale zamieszkujących gminę Sułkowice, z orzeczoną niepełnosprawnością ruchową, stopniem niepełnosprawności lub zdiagnozowanymi wadami postawy. Głównym celem programu jest zapewnienie systematycznej rehabilitacji dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnością ruchową, korygowanie zdiagnozowanych wad postawy oraz zapobieganie ich pogłębieniu. Jako cele szczegółowe wskazano: poprawę rozwoju psychofizycznego dzieci i młodzieży niepełnosprawnej; ograniczenie skutków niepełnosprawności; zapewnienie prawidłowego rozwoju aparatu mięśniowego, stabilizującego układ kostno - stawowy; zapewnienie prawidłowego rozwoju postawy ciała oraz zapobieganie progresji odległych następstw, wynikających ze zmian w układzie kostno - stawowym; zmniejszenie się liczby osób z diagnozowanymi wadami postawy.

Planowane działania obejmują: rekrutację uczestników, prowadzenie rehabilitacji leczniczej - indywidualnie dobranej dla każdego uczestnika, w tym: kinezyterapię, fizykoterapię, masaż leczniczy, hydroterapię, krioterapię; opracowanie w formie pisemnej, wskazówek i zaleceń dla rodziców do pracy z dzieckiem w domu; edukację dzieci, młodzieży, rodziców na temat poprawy ogólnej sprawności fizycznej oraz zapobiegania wadom postawy.

Okres realizacji programu przypada na lata 2013-2015. Program ma być finansowany ze środków gminy Sułkowice. Budżet ma wynosić nie więcej niż 50 000 zł rocznie.

Program stanowić ma uzupełnienie świadczeń gwarantowanych z powodu niewystarczających środków finansowych pozyskiwanych z kontraktów zawieranych z Narodowym Funduszem Zdrowia (NFZ).

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. 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. Problem niepełnosprawności nie dotyczy tylko osób starszych. Może on wystąpić także wśród osób bardzo młodych, a nawet małych dzieci wskutek wad wrodzonych, chorób przewlekłych, wypadków czy urazów. Bez względu na przyczyny niepełnosprawności jest ona poważnym problemem społecznym.

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 (Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych).

Wnioski z oceny przeprowadzonej przez Agencję

Wnioski z oceny problemu zdrowotnego

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 innych ustawach adresowanych do 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 korzystaniu z usług świadczonych na terenie tych jednostek samorządu terytorialnego. Zasadność prowadzenia przez samorzady programów zdrowotnych obejmujących kompleksową terapię i rehabilitację niepełnosprawnych dzieci i młodzież, wydaje się uzasadniona wobec podkreślanej przez ekspertów klinicznych niewystarczających środków finansowych pozyskiwanych z kontraktów zawieranych z NFZ, na prowadzenie stałej wielospecjalistycznej i wielokierunkowej kosztownej rehabilitacji, jakiej wymagają dzieci z niepełnosprawnością. Jak podkreślają eksperci, finansowanie przez NFZ ogranicza się do działań leczniczych, co w przypadku dzieci niepełnosprawnych jest jednym z problemów, ale nie jedynym, np. działalność edukacyjna dzieci poddawanych długotrwałej rehabilitacji wykracza poza środki NFZ.

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, jej przyczyny, czy stopnia, a tym samym populacji o różnych wymaganiach np.

terapeutycznych, edukacyjnych i społecznych. Z powyższych względów, oceniając projektu programu ograniczono się do przedstawienia wiarygodnych opracowań i zaleceń dotyczących postępowania w przypadku niepełnosprawnych dzieci i młodzieży, wybranych na podstawie wskazanych w programach rodzajów niepełnosprawności, uwzględniając w procesie wyszukiwania opracowania wtórne dotyczące interwencji terapeutycznych

W przypadku zaleceń dotyczących rehabilitacji dzieci z porażeniem mózgowym (DPM), włączono wytyczne włoskie przedstawiające ogólne założenia rehabilitacji dzieci z DPM oraz opracowania Cincinnati Children's Hospital Medical Center zawierające zalecenia dotyczące konkretnych interwencji medycznych stosowanych w określonej populacji dzieci z DPM. Mimo przeprowadzonego przeglądu literatury medycznej, rekomendacje sformułowane we włoskich wytycznych oparte zostały bardziej na dużej ilości prac opisowych oraz stosowanej praktyce opartej na konsensusie ekspertów, niż na dowodach naukowych.

Wytyczne są zgodne w kwestii, że wszystkie dzieci w wieku przedszkolnym z ASD (spektrum zaburzeń autystycznych) powinny zostać poddane wczesnej interwencji, jak tylko znaczące potrzeby rozwoju zostaną stwierdzone przez przeszkolony personel, ponieważ wczesna interwencja wpływa na poprawę wyników. Istnieją dobrej jakości dowody wspierające zastosowanie intensywnej wczesnej interwencji behawioralnej (EIBI – *Early Intensive Behaviour Intervention*) jako opcji terapeutycznej w leczeniu dzieci z ASD w wieku przedszkolnym. Wytyczne są zgodne w kwestii rekomendowania uczestnictwa rodziców i opiekunów dzieci w wieku przedszkolnym ze spektrum zaburzeń autystycznych (ASD) w programach edukacyjnych i umiejętnościowych. Terapia dziecka w wieku przedszkolnym z rozpoznaniem ASD, powinna być zindywidualizowana i prowadzona w oparciu o indywidualny plan interwencji, określający cele, typ(y), częstotliwość i intensywność działań, odpowiednich dla szczególnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych. 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 (ogólnorozwojowy trening siłowy, ukierunkowany trening siłowy) uwzględniający wiek i stan pacjenta, czas i częstotliwość terapii – indywidualizacja 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. Z powodu niewystarczających dowodów naukowych oraz braku konsensusu, nie można stworzyć rekomendacji dotyczących czasu trwania, częstotliwości, intensywności i strategii (model teoretyczny) stosowanych przy interwencji hydroterapeutycznej.

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 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 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 związane z badaniem przesiewowym 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 oraz z fałszywie ujemnym wynikiem, prowadzącym do zaniżenia liczby skierowań oraz - przy braku ciągłego monitorowania – do utrwalenia niepożądanych zmian.

Wnioski z oceny programu gminy Sułkowice

Przedmiotowy program dotyczy rozległych i ogólnych problemów zdrowotnych-niepełnosprawności i wad postawy u dzieci i młodzieży oraz realizuje następujące priorytety zdrowotne (Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 21 sierpnia 2009 r. w sprawie priorytetów zdrowotnych): zmniejszenie przedwczesnej zachorowalności i ograniczenie negatywnych skutków przewlekłych schorzeń układu kostno-stawowego, poprawa jakości i skuteczności opieki zdrowotnej nad matką, noworodkiem i dzieckiem do lat 3; zapobieganie najczęstszym problemom zdrowotnym i zaburzeniom rozwoju fizycznego i psychospołecznego dzieci i młodzieży objętych obowiązkiem szkolnym i obowiązkiem nauki oraz kształcących się w szkołach ponadgimnazjalnych do ich ukończenia; rozwój opieki długoterminowej, ze szczególnym uwzględnieniem kompensowania utraconej sprawności.

Zaplanowano akcję informacyjną na temat programu. Informacje mają pojawić się na stronach internetowych Urzędu Miejskiego w Sułkowicach, na łamach lokalnej prasy oraz przekazywane będą poprzez dyrektorów szkół i przedszkoli, dostępne będą również w formie ulotek na terenie instytucji działających na terenie gminy. Autorzy programu nie podali szczegółowych kryteriów włączenia uczestnika do programu. Przedstawiono analizę lokalnych potrzeb w zakresie rehabilitacji, z której wynika, że świadczeń w tym zakresie wymagać będzie ok. 160 dzieci. Programem objętych ma zostać ok. 80 dzieci – połowa potencjalnych uczestników.

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. Efekty programu trudno jest monitorować i oceniać.
- 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.

IV. W projekcie przedstawiono informacje o budżecie na realizację programu.

V. Autorzy projektu podali cel główny, cele szczegółowe, mierniki efektywności i metody ewaluacji.

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 „Rehabilitacja lecznicza - fizjoterapia dzieci i młodzieży niepełnosprawnej ruchowo oraz dzieci i młodzieży z wadami postawy z terenu Gminy Sułkowice na lata 2013-2015” realizowany przez gminę Sułkowice, AOTM-OT-441-362/2012, Warszawa, marzec 2013 i aneksu: „Programy z zakresu kompleksowej rehabilitacji niepełnosprawnych dzieci i młodzieży”, Aneks do raportów szczegółowych, Warszawa, lipiec 2012.