

Opinia

Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych nr 138/2012 z dnia 16 lipca 2012 r.

o projekcie programu zdrowotnego „Rehabilitacja lecznicza dla osób chorych oraz kompleksowa rehabilitacja, terapia, opieka, pielęgnacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej mieszkającej na terenie gminy Racibórz w latach 2012-2016”

Po zapoznaniu się z opinią Rady wydaję pozytywną opinię o projekcie programu zdrowotnego „Rehabilitacja lecznicza dla osób chorych oraz kompleksowa rehabilitacja, terapia, opieka, pielęgnacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej mieszkającej na terenie gminy Racibórz w latach 2012-2016”.

Uzasadnienie

Program dotyczy ważnego problemu zdrowotnego. Bez względu na przyczyny i stopień niepełnosprawności, dzieci niepełnosprawne nie powinny być pozostawione bez pomocy. Jest to elementarna zasada etyczna obowiązująca w każdym bez wyjątku społeczeństwie cywilizowanym. Sugeruję jednocześnie stosowanie jedynie tych środków i metod terapeutycznych, których skuteczność, bezpieczeństwo oraz efektywność kosztową potwierdzają wiarygodne badania naukowe.

Przedmiot opinii

Przedmiotem niniejszej opinii jest projekt czteroletniego programu zdrowotnego, dotyczącego rehabilitacji i terapii pięćdziesięciu siedmiu różnych problemów zdrowotnych osób dorosłych oraz niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. Adresatami programu są dorosłe osoby chore oraz niepełnosprawne dzieci i młodzież zamieszkałe na terenie gminy Racibórz.

Głównym celem programu jest poprawa stanu zdrowia mieszkańców gminy Racibórz, przede wszystkim poprzez polepszenie jakości życia oraz przywracanie sprawności, a także ograniczanie negatywnych skutków choroby i niepełnosprawności.

Pogram zakłada zastosowanie trzydziestu siedmiu różnych interwencji, przy czym z opisu programu nie wynika jednoznacznie, które z nich stosowane będą wobec jakiego problemu zdrowotnego.

Całkowity koszt realizacji programu wyceniono na kwotę 3 606 408,00 zł. W projekcie przedstawiono szczegółowy i wewnętrznie spójny kosztorys.

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 powyższych 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. Określenie 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 odnaleziono 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, która wpływa na poprawę wyników. Istnieją przekonujące dowody na rzecz zastosowania intensywnej wczesnej interwencji behawioralnej (ang. *EIBI – Early Intensive Behaviour Intervention*) w leczeniu dzieci z ASD w wieku przedszkolnym. Autorzy wytycznych są zgodni 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 dziecka i pozwalające na jego lepsze przystosowanie 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 wykorzystywania zwierząt w celach terapeutycznych (tzw. dogoterapia i hipoterapia), nie zaleca się tej metody w leczeniu zaburzeń układu nerwowego i zaburzeń psychicznych. Terapia integracji słuchowej (terapia dźwiękowa Samonas i programy słuchowe), masaże i inne interwencje oparte na zmysłach, stosowanie obciążonych kamizelek, psychoterapia ekspresyjna, muzykoterapia, nie są zalecane jako rutynowe postępowanie dla dzieci w wieku przedszkolnym z ASD z powodu niewystarczających dowodów potwierdzających ich skuteczność.

Ze względu na brak dowodów świadczących o skuteczności oraz potencjalne ryzyko i działania niepożądane lub nadużycia, u dzieci z ASD nie zaleca się stosowania metody ułatwionej komunikacji (ang. *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.

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) z uwzględnieniem wieku i stanu pacjenta, czasu i częstotliwości terapii. Stosowanie interwencji hydroterapeutycznych może być zalecane w przypadku dzieci z porażeniem mózgowym, które wykazują deficyt wytrzymałości lub 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 ich uprawnieniach i możliwych formach pomocy, 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], 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 Racibórz

Program dotyczy pięćdziesięciu siedmiu różnych problemów zdrowotnych, odnoszących się w różnym stopniu zarówno do osób dorosłych, jak i niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. Problemy te można w różnym stopniu mierzyć, zapobiegać im oraz ograniczać ich skutki.

Proponowane interwencje są powszechnie stosowane i akceptowane. W projekcie programu przedstawiono wiarygodny i kompletny budżet oraz szczegółowy kosztorys (Wątpliwości może budzić jedynie dość niska zakładana stopa wzrostu kosztów w czasie).

W programie opisano sto siedem szczegółowych celów oraz sześć mierników efektywności „odpowiadających celom programu”.

W projekcie programu opisano kryteria oceny kwalifikacji realizatora programu.

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 lecznicza dla osób chorych oraz kompleksowa rehabilitacja, terapia, opieka, pielęgnacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej mieszkającej na terenie gminy Racibórz w latach 2012-2016”, nr: AOTM-OT-441-21/2012, 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.