

**Opinia**  
**Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych**  
**nr 139/2012 z dnia 16 lipca 2012**  
**o projekcie programu zdrowotnego „Kompleksowa rehabilitacja**  
**i terapia dzieci niepełnosprawnych z terenu gminy Gorzyce”**

Po zapoznaniu się z opinią Rady wydaję pozytywną opinię o projekcie programu zdrowotnego „Kompleksowa rehabilitacja i terapia dzieci niepełnosprawnych z terenu gminy Gorzyce”.

**Uzasadnienie**

Jest to program, który 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. Jednocześnie, biorąc pod uwagę ograniczony budżet przeznaczony na realizację programu, za wskazaniem Rady sugeruję stosowanie jedynie tych środków i metod terapeutycznych, których skuteczność, bezpieczeństwo oraz efektywność kosztową potwierdzają wiarygodne badania naukowe. Zalecam również przygotowanie szczegółowego preliminarza definiującego koszty planowanych świadczeń i interwencji.

**Przedmiot opinii**

Przedmiotem niniejszej opinii jest projekt pięcioletniego programu zdrowotnego, dotyczącego kompleksowej rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych zamieszkałych w gminie Gorzyce. Adresatami programu są dzieci z zaburzeniami rozwoju ośrodkowego układu nerwowego, układu ruchu, w wieku 0-7 lat (z zaburzeniami rozwojowymi i okołoporodowymi oraz spowodowanymi ciężką wysokiemu ryzyka), 3-18 lat (z dysfunkcjami ośrodkowego układu nerwowego i głęboką sprzężoną niepełnosprawnością), 7-18 lat (z dysfunkcjami narządu ruchu) oraz ich rodzice.

Głównym celem programu jest zapewnienie adresatom programu możliwości kontynuowania procesu rehabilitacji, gdy wykorzystano już gwarantowane przez Ustawę i finansowane z budżetu Narodowego Funduszu Zdrowia świadczenia zdrowotne.

Pogram obejmuje szereg kompleksowych działań, w tym: diagnozowanie medyczne, pedagogiczne, psychologiczne i logopedyczne, realizację świadczeń zdrowotnych zmierzających do rozwijania umiejętności wykonywania czynności życia codziennego, nauki samoobsługi, przygotowania do życia w środowisku społecznym, rozwijania umiejętności komunikowania się, rehabilitację leczniczą, prowadzenie terapii psychologicznej dzieci i rodziców, prowadzenie terapii logopedycznej, edukowanie rodziców w zakresie opieki, pielęgnacji i stymulacji rozwoju dziecka, udzielanie rodzicom porad i instruktażu w zakresie metod i technik stosowanych w rehabilitacji dziecka, organizowanie spotkań zespołów terapeutycznych z udziałem rodziców dzieci niepełnosprawnych, objęcie opieką i wsparciem rodziców dzieci niepełnosprawnych w ramach organizowanych form pomocowych: grupy wsparcia, spotkania integracyjno - edukacyjne i terapeutyczne oraz uczestnictwo dzieci

i rodziców w różnego rodzaju imprezach sportowo - rekreacyjnych i kulturalno - oświatowych o charakterze integracyjnym.

Całkowity koszt programu oszacowano na kwotę 83 tys. zł. Nie przedstawiono jednak szczegółowego kosztorysu ani kosztów poszczególnych świadczeń objętych programem.

### **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 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 programach 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 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, jak również nie odnaleziono wytycznych poświęconych postępowaniu rehabilitacyjnemu w przypadku dzieci głuchych oraz niedosłyszających, niewidomych ani też w przypadku dzieci z zaburzeniami integracji sensorycznej.

Wytyczne są zgodne w kwestii, że wszystkie dzieci w wieku przedszkolnym z ASD powinny zostać poddane możliwie wczesnej interwencji, ponieważ wczesna interwencja 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 indywidualnego 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 najróżniejsze środki i sposoby stymulujące rozwój i pozwalające na lepsze przystosowanie dzieci do życia. Niektóre z tych metod są bardziej skuteczne niż inne. Są też metody, których skuteczności nie da się 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), masaż i inne interwencje oparte na zmysłach, obciążanie kamizelek, psychoterapia ekspresyjna nie są zalecane jako rutynowe postępowanie dla dzieci w wieku przedszkolnym z ASD z powodu niewystarczających dowodów.

Muzykoterapia nie jest zalecana jako rutynowe postępowanie dla dzieci w wieku przedszkolnym z ASD z powodu niejednoznacznych dowodów.

Ze względu na brak dowodów świadczących o skuteczności oraz potencjalne ryzyko i działania niepożądane lub nadużycia, nie jest zalecane stosowanie u dzieci z ASD: 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 – tj. 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) uwzględniający wiek i stan pacjenta, czas i częstotliwość 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.

Co się tyczy 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, zalecenia praktyki klinicznej podkreślają, 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), stosowanie wczesnej interwencji u dzieci z grupy 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. 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 wspomaganie 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 skontaktowaniu się rodziców z innymi rodzicami będącymi 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. aby społeczny model Wczesnej Interwencji [Model INSITE] oraz Wczesnego Wsparcia Rozwoju Dziecka funkcjonował dobrze.

## **2) Wnioski z oceny programu gminy Gorzyce**

Program dotyczy słabo zdefiniowanego i bardzo rozległego problemu zdrowotnego. Istnieje bogata literatura dotycząca samego problemu zdrowotnego i podejmowanych w programie interwencji.

Nie można ocenić precyzyjnie skuteczności działań, które mają być podjęte w ramach realizacji programu. Choć autorzy opisali możliwe i planowane interwencje, nie wiadomo, które z nich będą stosowane i w jakim wymiarze, wobec których grup adresatów programu. O większości z planowanych interwencji można powiedzieć, że są choć bywają stosowane

w rehabilitacji dzieci, niewiele z nich jednak posiada udowodnioną, mierzalną skuteczność kliniczną.

W projekcie programu przedstawiono całkowity budżet, jednak ze względu na brak szczegółowego kosztorysu czy przedstawienia kosztów jednostkowych, nie sposób ustalić, na ile on jest realny, a także jakie środki zaplanowano na finansowanie konkretnych interwencji.

Biorąc pod uwagę powyższe argumenty, wydaje 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 „Kompleksowa rehabilitacja i terapia dzieci niepełnosprawnych z terenu gminy Gorzyce”, nr: AOTM-OT-441-30/2012, 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.