



Opinia
Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych
nr 165/2012 z dnia 13 sierpnia 2012 r.
o projekcie programu zdrowotnego „Kompleksowa rehabilitacja
i terapia dzieci niepełnosprawnych z terenu miasta Wodzisławia
Śląskiego”

Po zapoznaniu się z opinią Rady Przejrzystości wydaję pozytywną opinię o projekcie programu zdrowotnego „Kompleksowa rehabilitacja i terapia dzieci niepełnosprawnych z terenu miasta Wodzisławia Śląskiego”, pod warunkiem stosowania w nim tylko interwencji o naukowo udowodnionej skuteczności.

Uzasadnienie

Projekt dotyczy istotnego problemu zdrowotnego, którego skutki można skutecznie ograniczać oraz uwzględnić charakterystykę i potrzeby grupy docelowej.

Program zawiera dobrze zdefiniowany cel główny oraz cele szczegółowe, mierniki efektywności i metody oceny, oraz informacje o budżecie (w ocenie Agencji, budżet wydaje się zbyt ogólnikowy, by ocenić jego spójność i wiarygodność oraz stwierdzić, czy realizatorzy programu w optymalny sposób spożytkują dostępne zasoby.

Jednocześnie, za wskazania Rady, nie popieram stosowania interwencji o naukowo nieudowodnionej efektywności.

Przedmiot opinii

Przedmiotem opinii jest projekt programu zdrowotnego miasta Wodzisław Śląski z zakresu rehabilitacji niepełnosprawnych dzieci i młodzieży w wieku do 18 roku życia z zaburzeniami rozwoju w zakresie ośrodkowego układu nerwowego i układu ruchu. Za główny cel programu uznano zapewnienie adresatom programu możliwości kontynuowania procesu rehabilitacji po wykorzystaniu gwarantowanych świadczeń zdrowotnych i korzystania z ponadstandardowych form wieloprofilowego leczenia i rehabilitacji. Jako cele szczegółowe wskazano: wczesne rozpoczęcie działań rehabilitacyjnych u najmłodszych dzieci zagrożonych nieprawidłowym rozwojem, stworzenie warunków do przywrócenia i poprawy stanu zdrowia, kształtowanie i utrwalanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia, przywrócenie możliwości lub nabycie umiejętności życia i działania w środowisku rodzinnym i społecznym, kształtowanie prawidłowych wzorców postawy i ruchu dzieci i młodzieży w granicach ich możliwości, edukowanie rodziców w zakresie opieki, pielęgnacji i stymulacji rozwoju dziecka, udzielanie rodzicom porad i instruktażu w zakresie metod i technik stosowanych w rehabilitacji dziecka, inspirowanie rodziców dzieci niepełnosprawnych do współpracy z zespołem terapeutycznym, objęcie opieką i wsparciem rodziców dzieci niepełnosprawnych w ramach organizowanych form pomocowych: grupa wsparcia,



spotkania integracyjno-edukacyjne i terapeutyczne. Planowane działania obejmują: uzyskanie opinii Agencji Oceny Technologii Medycznych, podjęcie Uchwały Rady Miejskiej w sprawie przyjęcia programu zdrowotnego pn. Kompleksowa rehabilitacja i terapia dzieci niepełnosprawnych z terenu miasta, ogłoszenie konkursu na realizację programu i wyłonienie wykonawcy, kwalifikacja dzieci do udziału w programie z uwzględnieniem rodzaju zaplanowanych świadczeń, realizacja świadczeń zdrowotnych, weryfikacja i ocena realizacji programu. Program ma być realizowany w latach 2012-2016. W jego opisie zawarto informacje o planowanych kosztach jednostkowych interwencji oraz kosztach całkowitych na rok 2012. Projekt ma być finansowany ze środków budżetowych miasta Wodzisław Śląski.

Problem zdrowotny

Niepełnosprawność jest problemem ogólnoswiatowym, stanowiącym cel szczególnie promowanych działań Światowej Organizacji Zdrowia 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 Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON).

Wnioski z oceny przeprowadzonej przez Agencję

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 onaleziono wiarygodne wytyczne kliniczne dotyczące postępowania leczniczego w przypadku dzieci ze spektrum zaburzeń autystycznych (ASD) oraz dzieci z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi- ADHD (ang. *Attention Deficit Hyperactivity Disorder*); 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 niedosłyszących, 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, co wpływa na poprawę wyników leczenia. Istnieją przekonujące dowody na rzecz zastosowania intensywnej wczesnej interwencji behawioralnej 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 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 jego rodziny.

Ponieważ nie znaleziono żadnych wiarygodnych dowodów świadczących o skuteczności klinicznej i efektywności kosztowej wykorzystywania zwierząt w celach terapeutycznych (np. dogoterapia i hipoterapia), nie zaleca się tej metody w leczeniu zaburzeń układu nerwowego i zdrowia psychicznego. Terapia integracji słuchowej (terapia dźwiękowa Samonas i programy słuchowe), masaż i inne interwencje oparte na pobudzaniu zmysłów, stosowanie kamizelek z obciążeniem, psychoterapia ekspresyjna, muzykoterapia nie są zalecane jako rutynowe postępowanie dla dzieci w wieku przedszkolnym z ASD z powodu niewystarczających, bądź niejednoznacznych dowodów ich skuteczności.

Ze względu na brak dowodów świadczących o skuteczności oraz potencjalne ryzyko i działania niepożądane lub nadużycia, u dzieci z ASD nie jest również zalecane stosowanie metody ułatwionej komunikacji, tzw. terapii Holdingu (metoda wymuszonego kontaktu) i innych niepotwierdzonych naukowo metod (np. patterningu z maskowaniem, terapii immunoglobuliną podawaną dożylnie, terapii sekretyną). Istnieją natomiast przekonujące dowody świadczące o skuteczności systemów AAC (ang. *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, uwzględniającej 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 wskazują na istnienie podstaw naukowych potwierdzających krótkoterminową skuteczność: behawioralnej terapii psychospołecznej oraz farmakoterapii 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), 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 dzieci. 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 oceny sfery ruchowej dziecka (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 ich 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, adresach wskazanych instytucji i organizacji itp., pomoc we wzajemnym kontaktowaniu się rodziców chorych dzieci. 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, dla dobrego funkcjonowania społecznego modelu Wczesnej Interwencji oraz Wczesnego Wsparcia Rozwoju Dziecka.

Odnosząc projekt opiniowanego programu do ogólnych kryteriów dobrze zaprojektowanego programu zdrowotnego (sformułowanych przez American Public Health Association) można stwierdzić, że:-Program odnosi się do ważnego problemu zdrowotnego, którego skutki można skutecznie ograniczać.

- Efekty programu trudno jest monitorować i oceniać.

- Program stwarza dostęp beneficjentów do oferowanych świadczeń i jest dobrze dopasowany do potrzeb grupy docelowej.

-Program wykorzystuje interwencje zalecane w międzynarodowych wytycznych, ale także te o nieudowodnionej skuteczności w danych stanach klinicznych i w związku z tym nierekomendowane.

- Program stanowi logiczną i spójną kontynuację świadczeń gwarantowanych.

- W projekcie programu przedstawiono budżet,

- Autorzy projektu podają 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 raportu „Kompleksowa rehabilitacja i terapia dzieci niepełnosprawnych z terenu miasta Wodzisławia Śląskiego”, nr: AOTM-OT-441-33/2012, 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.