



Opinia

Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych nr 173/2012 z dnia 3 września 2012

o projekcie programu „Kompleksowa terapia i rehabilitacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej z terenu gminy Kietrz”

Po zapoznaniu się z opinią Rady Przejrzystości wydają negatywną opinię o projekcie gminnego programu zdrowotnego „Kompleksowa terapia i rehabilitacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej z terenu gminy Kietrz”.

Uzasadnienie

Projekt programu dotyczy istotnego problemu zdrowotnego, jednak nie oszacowano jego kosztów całkowitych ani jednostkowych, ponadto w ocenie Agencji program w zaproponowanym brzmieniu jest zbyt ogólnikowy, co uniemożliwia ocenę jego spójności i wiarygodności.

Przedmiot opinii

Przedmiotem opinii jest projekt programu zdrowotnego gminy Kietrz z zakresu rehabilitacji niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. Populację programu stanowią osoby z terenu gminy Kietrz w wieku 0-25 lat z dysfunkcjami ośrodkowego układu nerwowego i głęboką niepełnosprawnością, zwłaszcza o charakterze ruchowym i rozwojowym, posiadające skierowanie na rehabilitację wydane przez lekarza rehabilitacji medycznej. Za główne cele programu uznano kontynuację procesu rehabilitacji i korzystania przez świadczeniobiorców z ponadstandardowych form leczenia, terapii i rehabilitacji, umożliwienie wczesnego rozpoczęcia procesu rehabilitacji u dzieci z zaburzeniami ośrodkowego układu nerwowego i głęboką niepełnosprawnością; rozwój umiejętności potrzebnych do samodzielnego życia; edukację rodziców (opiekunów) dzieci i młodzieży korzystających z Programu; poszerzenie oferty leczniczej, rehabilitacyjnej i terapeutycznej dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością z terenu gminy Kietrz. Planowane działania obejmują zajęcia rehabilitacyjne i terapeutyczne będą odbywać się w ośrodku dziennym. Program ma być realizowany w latach 2012 – 2016, w projekcie nie przedstawiono szacowanych kosztów całkowitych ani jednostkowych programu. Projekt ma być finansowany ze środków własnych gminy, zaplanowanych w budżecie Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Kietrz.

Problem zdrowotny

Niepełnosprawność jest problemem ogólnoswiatowym, stanowiącym cel szczególnie promowanych działań Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) i Komisji Europejskiej. Według ostatnich szacunków, z jakąś formą niepełnosprawności żyje około 15% ludności, 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. Oczywiście problem niepełnosprawności nie dotyczy tylko osób starszych. Może on wystąpić także wśród osób bardzo młodych, a nawet dzieci wskutek wad wrodzonych, chorób przewlekłych, wypadków czy urazów.

Wyniki opracowanego wspólnie przez WHO oraz Bank Światowy 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 napotykanych przez osoby niepełnosprawne barier w dostępie do usług, w tym zdrowia, edukacji, zatrudnienia, transportu i informacji.

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.

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 znaleziono wiarygodne wytyczne kliniczne dotyczące postępowania leczniczego w przypadku dzieci ze spektrum zaburzeń autystycznych (ASD) oraz dzieci z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej ADHD; nie odnaleziono natomiast wiarygodnych wytycznych dotyczących interwencji stosowanych w leczeniu dzieci i młodzieży z zespołem Downa, wytycznych poświęconych postępowaniu rehabilitacyjnemu w przypadku dzieci głuchych oraz niedosłyszących, niewidomych ani 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 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 rodziny.

Ponieważ nie znaleziono żadnych wiarygodnych dowodów świadczących o skuteczności klinicznej i efektywności kosztowej wykorzystywania zwierząt w celach terapeutycznych (dogoterapia i hipoterapia), nie zaleca się stosowania tych metod 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, obciążanie kamizelek, psychoterapia ekspresyjna, muzykoterapia, nie są zalecane jako rutynowe postępowanie dla dzieci w wieku przedszkolnym z ASD z powodu niewystarczających 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, 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 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 przedwczesnie urodzonych noworodków.

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 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 kontaktowaniu 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 oraz Wczesnego Wsparcia Rozwoju Dziecka funkcjonował dobrze.

Odnosząc projekt opiniowanego programu do ogólnych kryteriów dobrze zaprojektowanego programu zdrowotnego (sformułowanych przez American Public Health Association) można stwierdzić, że:

- I. Program wykorzystuje interwencje o udowodnionej skuteczności i zalecane w wytycznych, ale także prawdopodobnie te o nieudowodnionej skuteczności w danych stanach klinicznych i w związku z tym niezalecane.
- II. W projekcie programu nie oszacowano kosztów całkowitych i jednostkowych jego realizacji.

III. Program jest zbyt ogólnikowy, by móc ocenić jego spójność i wiarygodność. Nie można orzec, czy realizacja programu w optymalny sposób pozwoli wykorzystać udostępnione przez gminę zasoby finansowe.

IV. Należy uznać, że ze względu na charakter problemu zdrowotnego i planowanych interwencji, nie jest możliwa miarodajna i wiarygodna ocena skuteczności 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 „Kompleksowa terapia i rehabilitacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej z terenu gminy Kietrz” realizowanym przez Gminę Kietrz, nr: AOTM-OT-141/2012, Warszawa, sierpień 2012 i aneksu „Programy z zakresu kompleksowej terapii i rehabilitacji niepełnosprawnych dzieci i młodzieży – wspólne podstawy oceny”, Aneks do raportów szczegółowych, sierpień 2012.