



Opinia
Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych
nr 47/2013 z dnia 18 marca 2013 r.
o projekcie programu „Kompleksowa terapia, opieka i pielęgnacja
dzieci niepełnosprawnych z terenu gminy miasta Jaworzna”

Po zapoznaniu się z opinią Rady Przejrzystości wydaję pozytywną opinię o projekcie programu „Kompleksowa terapia, opieka i pielęgnacja dzieci niepełnosprawnych z terenu gminy miasta Jaworzna”.

Uzasadnienie

Każde niepełnosprawne dziecko lub osoba niepełnoletnia ma ustawowe prawo do opieki i pomocy zdrowotnej ze strony państwa. Jeśli uzyskane z zawartych z Narodowym Funduszem Zdrowia (NFZ) kontraktów środki finansowe nie wystarczają na prowadzenie stałej wielospecjalistycznej i wielokierunkowej rehabilitacji dzieci i młodzieży, jest rzeczą racjonalną, że obowiązek ten biorą na siebie samorządy lokalne. W sytuacji tej jest rzeczą ważną, aby ograniczone fundusze samorządów były wydawane w sposób optymalny.

W ocenie Agencji, przedłożony przez Jaworzno program zdrowotny miałby większe szanse skutecznej realizacji po spełnieniu następujących warunków:

- oszacowania charakteru i wielkości populacji biorącej udział w programie oraz zdefiniowaniu i opisie rodzajów niepełnosprawności, które zamierza się objąć programem;
- wyraźnym określeniu planowanych sposobów postępowania w przypadku poszczególnych rodzajów niesprawności;
- zaplanowaniu i wdrożeniu kampanii informacyjnej dotyczącej celów i zasad włączenia do programu.

Przedmiot opinii

Przedmiotem niniejszej opinii jest projekt programu zdrowotnego, mający na celu ograniczenie negatywnych skutków niepełnosprawności u dzieci poprzez rozwijanie ich indywidualnej samodzielności oraz społecznych kompetencji. Program adresowany jest do dzieci niepełnosprawnych i zagrożonych niepełnosprawnością z terenu gminy miasta Jaworzna w wieku od 3 roku życia do czasu ukończenia edukacji szkolnej. Program ma być w całości finansowany przez samorząd, całkowity roczny koszt określono na 540000 zł.

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. Z uwagi na 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 malutkich dzieci wskutek wad wrodzonych, chorób przewlekłych,



wypadków czy urazów. Bez względu na przyczyny niepełnosprawności jest ona poważnym problemem społecznym.

Wyniki opracowanego wspólnie przez WHO oraz Bank Światowy światowego 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 napotykanym przez osoby niepełnosprawne barier w dostępie do usług, w tym zdrowia, edukacji, zatrudnienia, transportu i informacji. Trudności te nasilają się w społecznościach mniej uprzywilejowanych.

Istnieje wiele definicji niepełnosprawności. Zdefiniowana w Ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, oznacza trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy. W zależności od stopnia sprawności organizmu wyróżnia się trzy stopnie niepełnosprawności: znaczny, umiarkowany, lekki.

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

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 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 praw ustanowionych dla ogółu obywateli. Programy te mają również pomóc osobom niepełnosprawnym w skutecznym i efektywnym korzystaniu z usług świadczonych na terenie tych jednostek samorządu terytorialnego.

Eksperti kliniczni zgodnie podkreślają, że środki finansowe uzyskiwane z kontraktów zawieranych z NFZ na prowadzenie stałej wielospecjalistycznej i wielokierunkowej, a więc drogiej rehabilitacji, jakiej wymagają dzieci z niepełnosprawnością, są niewystarczające. Nie ulega więc wątpliwości, że w tej sytuacji wszelkie inicjowane przez samorządy kompleksowe programy terapeutyczne i rehabilitacyjne niepełnosprawnych dzieci i młodzieży mają szczególną wartość. Jak podkreślają eksperci, finansowanie przez NFZ ogranicza się ponadto do działań leczniczych, co w przypadku dzieci niepełnosprawnych jest tylko jednym z problemów, ale nie jedynym - bo np. działalność edukacyjna dzieci poddawanych długotrwałej rehabilitacji wykracza już 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, przyczyny, czy stopnia niepełnosprawności, a tym samym populacji o różnych wymaganiach np. terapeutycznych, edukacyjnych i społecznych.

Z tego powodu ich ocena zgodna z art. 31a ust. 1 ustawy dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, przewidująca m.in. ocenę skuteczności klinicznej i bezpieczeństwa, stosunku uzyskiwanych korzyści zdrowotnych do ryzyka zdrowotnego, stosunku kosztów do uzyskiwanych efektów zdrowotnych i skutków finansowych dla systemu ochrony zdrowia, w tym dla podmiotów zobowiązanych do finansowania świadczeń opieki zdrowotnej ze środków publicznych – byłaby niezwykle złożona i ze względu na wymogi czasowe i dostępne zasoby ludzkie AOTM nie może być wykonana na potrzeby oceny poszczególnych samorządowych programów zdrowotnych.

Wobec potencjalnej ilości kwalifikujących się do włączenia opracowań wtórnych, ze względu na ograniczenia czasowe oraz ograniczone zasoby kadrowe i związaną z tym niemożliwość oceny krytycznej, zestawienia i podsumowania dowodów, konieczne było ograniczenie się do rekomendacji i wytycznych klinicznych, w tym wytycznych opartych na przeglądach systematycznych, opublikowanych od 2005 roku.

Spośród odnalezionych wytycznych klinicznych i rekomendacji finansowania tylko jedno wytyczne uznały dostępne na podstawie przeglądu literatury dowody naukowe za wystarczające (poziom dowodu umiarkowany), by rekomendować prowadzenie Programów Edukacji z wykorzystaniem koni u dzieci i młodzieży ze zdiagnozowanymi zaburzeniami zdrowia psychicznego w celu promowania poprawy poczucia własnej wartości pacjenta oraz poprawy poziomu satysfakcji klienta/rodzica. Pozostałe wytyczne z powodu niewystarczających dowodów nie zalecają terapii wykorzystującej zwierzęta (*animal-assisted therapy*) jako rutynowego postępowania (w przypadku dzieci w wieku przedszkolnym z ASD (*autism spectrum disorder, spektrum autystyczne*) lub uznają ją za interwencję eksperymentalną.

W odniesieniu do dogoterapii przewidzianej w ramach terapii dzieci z zaburzeniami autystycznymi, dziecięcym porażeniem mózgowym oraz dzieci z ADHD, należy zaznaczyć, iż na podstawie przeprowadzonego na potrzeby niniejszego opracowania wyszukiwania nie odnaleziono żadnych opracowań wtórnych dotyczących skuteczności tej interwencji jako metody wspomagającej proces rehabilitacji i terapii osób ze wspomnianymi.

Istnieją dobrej jakości dowody, że systemy AAC (Augmentative and Alternative Communication) – tj. alternatywne i wspomagające metody komunikacji, mogą być zalecane dla dzieci w wieku przedszkolnym z ASD.

Terapia integracji słuchowej (terapia dźwiękowa Samonas i programy słuchowe), masaże i inne interwencje oparte na zmysłach, stosowanie kamizelki obciążonej, 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.

W odniesieniu do zaleceń dotyczących wczesnego wykrywania i wczesnej interwencji u dzieci z grupy ryzyka zaburzeń rozwojowych, zalecenia praktyki klinicznej podkreślają, że elementem każdej wizyty w ramach opieki profilaktycznej powinna być obserwacja rozwoju dziecka. W przypadku stwierdzenia podczas wizyty obaw dotyczących rozwoju dziecka oraz w przypadku dzieci z grupy niskiego ryzyka zaburzeń rozwojowych przy wizycie w 9, 18 i 30 miesiącu życia zalecane jest stosowanie wystandaryzowanych narzędzi służących do badań przesiewowych.

W przypadku pozytywnego wyniku badań przesiewowych w kierunku zaburzeń rozwoju, konieczna jest ocena medyczna oraz ocena rozwoju w celu zidentyfikowania określonych zaburzeń rozwojowych i związanych z nimi problemów zdrowotnych.

Dzieci ze stwierdzonymi w badaniu przesiewowym zaburzeniami rozwojowymi powinny zostać skierowane na wczesne interwencje rozwojowe.

Mimo ograniczonych dowodów dotyczących skuteczności wczesnej interwencji u niemowląt z grupy ryzyka zaburzeń rozwojowych (głównie wcześniaków), jej stosowanie w grupach 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. Jednak stwierdzono znaczne zróżnicowanie między interwencjami włączonymi do przeglądu. Konieczne są dalsze badania, aby określić, które ze wczesnych interwencji są najbardziej skuteczne w poprawie wyników poznawczych i motorycznych oraz które są skuteczniejsze w odniesieniu do długoterminowych efektów programów. Dodatkowo zwrócono uwagę na konieczność oceny kosztów efektywności, jak również dostępności usług, które stanowią istotne czynniki przy rozważaniu wprowadzenia programu wczesnej interwencji rozwojowej u przedwcześnie urodzonych noworodków.

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 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 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 badań przesiewowych 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, albo z fałszywie ujemnym wynikiem, prowadzącym do zaniżenia liczby skierowań oraz - przy braku ciągłego monitorowania – do utrwalenia niepożądanych zmian.

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.

Wnioski z oceny programu Miasta Jaworzno

Oceniany program odnosi się do bardzo ważnego problemu zdrowotnego jakim jest rehabilitacja niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. Projekt programu ma na celu ograniczenie negatywnych skutków niepełnosprawności u dzieci poprzez rozwijanie indywidualnej samodzielności oraz społecznych kompetencji.

- Projekt programu dotyczy bardzo słabo zdefiniowanego i bardzo rozległego problemu zdrowotnego. Autorzy nie określili jasno jednego problemu, tylko całą kategorię problemów zdrowotnych.
- Słabo opisano epidemiologię.
- Autorzy projektu przedstawili większość elementów schematu programu zdrowotnego zaproponowanego przez AOTM. W projekcie zabrakło informacji dotyczących: trybu informowania populacji o programie, trybu wyboru realizatorów programu, skuteczności i bezpieczeństwa planowanych interwencji.
- W programie nie zostały zdefiniowane konkretne interwencje. Autorzy przedstawili jedynie ogólne działania w ramach poszczególnych celów.
- Projekt programu nie przewiduje przeprowadzenia kampanii informacyjnej, co nie gwarantuje pełnej i sprawnej jego organizacji z uwagi na trudności w dotarciu do społeczności gminy z informacją o założeniach i możliwościach realizacji programu.
- Brak jest informacji na temat oszacowania populacji biorącej udział w programie.
- Z otrzymanych opinii ekspertów uzyskanych przy ocenie wcześniejszych raportów z tej dziedziny wynika, że proponowane w programie działania są zgodne z powszechnie stosowanymi w praktyce strategiami postępowania terapeutycznego, rehabilitacyjnego i zajęciowego.
- Autorzy projektu podjęli próbę oszacowania kosztów. Brak jest informacji dotyczących szczegółowego budżetu. Program ma być w całości sfinansowany przez gminę miasto Jaworzna. Koszty jednostkowe wynoszą 150 zł, natomiast koszt całkowity określono na 540000 zł.

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 rozległego problemu zdrowotnego jakim jest rehabilitacja niepełnosprawnych dzieci i młodzieży.

II. W projekcie Programu opisano kryteria dostępu, jego autorzy nie przedstawili natomiast sposobu informowania populacji o planowanych działaniach.

III. Skuteczność planowanych działań – w projekcie Programu nie odniesiono się do skuteczności klinicznej planowanych interwencji medycznych.

IV. Autorzy projektu podjęli próbę oszacowania kosztów. 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, opieka i pielęgnacja dzieci niepełnosprawnych z terenu gminy miasta Jaworzna” nr: AOTM-OT-441-288/2012, Warszawa, luty 2013 i aneksu: „Programy z zakresu kompleksowej terapii i rehabilitacji niepełnosprawnych dzieci i młodzieży – wspólne podstawy oceny”, Aneks do raportów szczegółowych, Warszawa, sierpień 2012.