

## **Opinia**

### **Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych nr 136/2012 z dnia 16 lipca 2012 r.**

#### **o projekcie programu zdrowotnego „Kompleksowa terapia, opieka i pielęgnacja dzieci niepełnosprawnych z terenu miasta Jaworzna”**

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

#### **Uzasadnienie**

Za wskazaniem Rady rekomenduję przyjęcie projektu, ponieważ program pod względem planowanych interwencji jest dobrze zaplanowany i dopasowany do istotnych społecznie potrzeb adresatów. Zalecam jednocześnie uzupełnienie informacji o budżecie o szczegółowy kosztorys, co umożliwiłoby precyzyjne zaplanowanie finansowania konkretnych interwencji.

#### **Przedmiot opinii**

Przedmiotem niniejszej opinii jest projekt jednorocznego programu zdrowotnego, dotyczącego kompleksowej terapii, opieki i pielęgnacji dzieci niepełnosprawnych zamieszkałych w mieście Jaworzno. Adresatami programu są dzieci w wieku od 3 roku życia, które ze względu na dużą niesprawność ruchową, upośledzenie umysłowe lub zaburzony rozwój psychospołeczny nie zostały przyjęte do ogólnodostępnych placówek oświatowych.

Głównym celem programu jest ograniczenie negatywnych skutków niepełnosprawności u dzieci poprzez rozwijanie indywidualnej samodzielności i społecznych kompetencji.

Pogram obejmuje zajęcia z zakresu terapii rewalidacyjnej, funkcjonalnej, codziennych zabiegów i czynności pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz zabaw i gier zespołowych, których celem jest rozwijanie sprawności motorycznej, rozwijanie i modelowanie zachowań społecznych, uczenie współdziałania oraz oczekiwania na swoją kolej, a także pobudzanie i rozwijanie aktywności własnej dziecka, stymulowanie jego spontaniczności, ciekawości oraz uruchamianie pozytywnych przeżyć emocjonalnych (np. zajęcia ruchowe na sali gimnastycznej lub zabawy na świeżym powietrzu oraz zajęcia hipoterapeutyczne).

Całkowity koszt programu oszacowano na kwotę 550 tys. zł. Jednostką rozliczeniową w programie jest osobodzień, który wyceniono na 100 zł.

#### **Problem zdrowotny**

Niepełnosprawność jest problemem ogólnoswiatowym, stanowiącym cel szczególnie promowanych działań Światowej Organizacji Zdrowia (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 Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (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 tworzenie warunków do niezależnego, samodzielnego i aktywnego funkcjonowania i 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 zespołem nadpobudliwości psychoruchowej (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 oraz dzieci 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 (EIBI – ang. *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 wskazuje się różne środki i sposoby stymulujące rozwój dziecka i pozwalające na jego lepsze przystosowanie do życia. Skuteczności niektórych z tych metod nie można się potwierdzić w sposób naukowy.

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 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 pobudzaniu zmysłów, stosowanie kamizelek z obciążeniem, psychoterapia ekspresyjna, muzykoterapia nie są zalecane jako rutynowe postępowania wobec dzieci w wieku przedszkolnym z ASD z powodu niewystarczających dowodów potwierdzających ich skuteczność.

Ze względu na brak dowodów świadczących o skuteczności oraz potencjalne ryzyko, działania niepożądane lub nadużycia, u dzieci z ASD nie jest zalecane stosowanie metody ułatwionej komunikacji (ang. *Facilitated Communication*), tzw. terapii Holdingu (metody 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 (ang. *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 oraz 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, mające solidne podstawy naukowe, potwierdzające ich 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 stosowania 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, 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 (EUROPEAN Agency), 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 miasta Jaworzno**

- Program dotyczy słabo zdefiniowanego i bardzo rozległego problemu zdrowotnego, którego rozległość można oszacować i którego skutki można ograniczyć.
- Odnaleziono wiele doniesień dotyczących samego problemu zdrowotnego i podejmowanych w programie interwencji, chociaż bardzo niewiele jest wiarygodnych, wtórnych dowodów naukowych ich skuteczności i bezpieczeństwa, w postaci przeglądów systematycznych i wytycznych klinicznych.
- W opiniach eksperckich podkreślono, iż program pod względem planowanych interwencji jest dobrze zaplanowany i dopasowany do potrzeb adresatów.
- W projekcie programu przedstawiono całkowity budżet na jego realizację, jednak ze względu na brak szczegółowego kosztorysu nie sposób ustalić, czy zaplanowane środki będą wystarczające, a także jakie środki zaplanowano na finansowanie konkretnych interwencji. Przyjętą jednostką rozliczeniową w programie jest osobodzień.
- Efektywność programu jest oceniana pod kątem ilości uczestników programu oraz odsetka dzieci, które dzięki prowadzonym zajęciom zostaną przyjęte do ogólnodostępnych placówek oświatowych.

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 miasta Jaworzna”, nr: AOTM-OT-441-175/2011, 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.