



Opinia

Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych

nr 59/2014 z dnia 22 kwietnia 2014 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 na temat projektu programu zdrowotnego „Kompleksowa terapia, opieka i pielęgnacja dzieci niepełnosprawnych z terenu Gminy Miasta Jaworzna”, w przewidywanym okresie jego realizacji od 01.01.2014 do 31.12.2014.

Uzasadnienie

Podstawową przesłanką pozytywnej opinii jest fakt kontynuacji w ramach Programu zadań już podjętych przez Miasto Jaworzno w latach poprzednich. Realizatorzy Programu nabyli zatem w tym zakresie odpowiednie doświadczenie. Warto je wykorzystać w kolejnych latach. Program zawiera elementy zalecane dla tego typu opracowań przez AOTM. Jego budżet określono na 540 000,- PLN. „Kosztem jednostkowym” podanym w Rozdziale V jest „osobodzień”, którego górny limit przyjęto jako nie przekraczający 150,- PLN. Zdefiniowano populację dzieci mogących skorzystać z Programu. Określono sposób oceny skuteczności klinicznej działań podejmowanych w pracy z dziećmi.

Jednocześnie zalecam w przyszłości lepsze zdefiniowanie problemu zdrowotnego. Pojęcie niepełnosprawności mające dotyczyć w gminie 10% spośród 15 581 dzieci od 0-18 rż, jest pojęciem niezwykle szerokim zarówno z punktu widzenia licznych jej przyczyn, jak i bardzo szerokiego przedziału wiekowego od 3 lat do „czasu zakończenia edukacji szkolnej”. Trudno jest w związku z tym ocenić, czy i w jakich grupach wiekowych i czy z podziałem na grupy przyczyn niepełnosprawności oraz stopień jej zaawansowania, będą prowadzone 5 razy w tygodniu zajęcia grupowe – mowa jest bowiem o grupach terapeutycznych.

Populacja dzieci mogących być potencjalnie objętych programem została określona na 1200 osób. Jednocześnie autorzy projektu piszą w Rozdziale VI dotyczącym monitorowania i ewaluacji, że z roku na rok spadała liczba beneficjentów Programu z 58 (!) w roku 2008 do 47 w roku 2012. Jest to ogromna dysproporcja między zakładaną populacją, a rzeczywistą liczbą beneficjentów. To wymaga wyjaśnienia w przyszłości.

W każdym z tego typu Programów, stanowiących kontynuację zadań z lat poprzednich, konieczne jest przedstawienie podstawowych danych sprawozdawczych i wniosków wynikających z dotychczasowej realizacji Programu. Konieczne jest również przeprowadzenie analizy świadczeń rehabilitacyjnych refundowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ), z uwzględnieniem ich asortymentu, charakterystyki oraz liczebności grup pacjentów, częstości korzystania przez nich z poszczególnych świadczeń itp. z odniesieniem tych danych do zadań zaplanowanych w ramach Programu. Uwagi te powinny być uwzględnione przy kolejnych edycjach Programu.



Przedmiot opinii

Przedmiotem opinii jest program zdrowotny miasta Jaworzno z zakresu rehabilitacji dzieci. Celem głównym programu jest ograniczenie negatywnych skutków niepełnosprawności u dzieci poprzez rozwijanie indywidualnej samodzielności oraz społecznych kompetencji. Program jest skierowany do dzieci niepełnosprawnych i zagrożonych niepełnosprawnością z terenu Gminy Miasta Jaworzna w wieku od 3 roku życia do czasu zakończenia edukacji szkolnej. Szacuje się, że z programu może skorzystać około 1200 dzieci. Program ma być realizowany w okresie od 01.01.2014 do 31.12.2014. Koszty jednostkowe wynoszą 150 zł, natomiast koszty całkowite 540 000 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. 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 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 napotykanych 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 osoby niepełnosprawnej. 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

Wnioski z oceny problemu zdrowotnego:

Niepełnosprawność jest problemem ogólnoswiatowym, stanowiącym cel szczególnie promowanych działań WHO i Komisji Europejskiej. 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. Bez względu na przyczyny niepełnosprawności jest ona poważnym problemem społecznym.

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.

Zasadność prowadzenia przez samorzady programów zdrowotnych obejmujących kompleksową terapię i rehabilitację niepełnosprawnych dzieci i młodzież, wydaje się uzasadnione wobec podkreślanej przez ekspertów klinicznych niewystarczających środków finansowych pozyskiwanych z kontraktów zawieranych z NFZ, na prowadzenie stałej wielospecjalistycznej i wielokierunkowej, a więc drogiej rehabilitacji, jakiej wymagają dzieci z niepełnosprawnością, często sprzężoną; jak podkreślają eksperci finansowanie przez NFZ ogranicza się ponadto do działań leczniczych, co w przypadku dzieci niepełnosprawnych jest jednym z problemów, ale nie jedynym, np. działalność edukacyjna dzieci poddawanych długotrwałej rehabilitacji wykracza 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 wykona na potrzeby oceny poszczególnych samorządowych programów zdrowotnych.

Wobec ilości potencjalnych do włączenia opracowań wtórnych, 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 z 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 rutynowe postępowanie (w przypadku dzieci w wieku przedszkolnym z ASD) 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 (*Augmentativa 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), masaż i inne interwencje oparte na zmysłach, obciążonych kamizelek, psychoterapia ekspresyjna nie są zalecane jako rutynowe postępowanie dla dzieci w wieku przedszkolnym z ASD z powodu niewystarczających dowodów.

Muzykoterapia nie jest zalecane 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 obserwacja rozwoju dziecka powinna być elementem każdej wizyty w ramach opieki profilaktycznej. 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 zastosowania wczesnej interwencji 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. Jakkolwiek 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 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 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 związane z badaniem przesiewowym 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 oraz 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 Gminy Miasta Jaworzno:

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

Na wstępie należy zaznaczyć, że niniejszy projekt programu jest kontynuacją poprzedniej edycji programu. Autorzy uwzględnili wszelkie braki poprzedniej wersji programu uzupełniając projekt o: tryb informowania o programie, tryb wyboru realizatora, odniesienie do bezpieczeństwa i skuteczności planowanych działań, uszczegółowienie planowanych interwencji oraz oszacowanie populacji.

Projekt zakłada przeprowadzenie terapii rewalidacyjnej, terapii funkcjonalno-opiekuńczej, zabaw ruchowych, zajęć hipoterapii i dogoterapii dla dzieci niepełnosprawnych i zagrożonych niepełnosprawnością z terenu Gminy Miasta Jaworzna w wieku od 3 roku życia do czasu zakończenia edukacji szkolnej. Programem planuje się objąć populację około 1200 dzieci. Zajęcia mają się odbywać 5 razy w tygodniu.

Odnosząc planowane interwencje do rekomendacji, wytycznych i wniosków z dowodów naukowych można stwierdzić, że:

- Na podstawie opinii ekspertów uzyskanych przy ocenie programów zdrowotnych z tego zakresu uznano za celowe i zasadne prowadzenie programów dla niepełnosprawnych dzieci i młodzieży finansowanych lub współfinansowanych z budżetu jednostek samorządów terytorialnych.
- 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.

- Nie znaleziono żadnych wiarygodnych dowodów świadczących o skuteczności klinicznej i efektywności kosztowej wykorzystywania zwierząt w celach terapeutycznych (między innymi dogoterapii), nie zaleca się stosowania tej metody w leczeniu zaburzeń układu nerwowego i zaburzeń psychicznych.

Przedstawiony program zwiększa dostępność rehabilitacji, skraca czas oczekiwania na rozpoczęcie rehabilitacji, daje również możliwość wydłużenia rehabilitacji po przebyciu programu rehabilitacji dostępnego w ofercie publicznej.

Projekt zakłada przeprowadzenie kampanii informacyjnej, co stanowi jeden z wyznaczników właściwego poziomu dostępności do świadczeń.

Projekt zakłada monitorowanie i ewaluację programu.

Podano koszty jednostkowe (150 zł) oraz planowane koszty całkowite realizacji programu (540 000 zł). Nie wyszczególniono kosztu przeprowadzenia akcji informacyjnej.

Autorzy założyli, że programem zostanie objęte około 1200 dzieci. Zatem kwota przeznaczona na rehabilitację 1 dziecka wyniesie około 450 zł. W tej kwocie należałoby jeszcze uwzględnić koszt akcji informacyjnej. Zaznaczono, że koszty przekraczające 540 000 zł ma ponieść podmiot leczniczy realizujący program.

Odnosząc projekt opiniowanego programu do ogólnych kryteriów dobrze zaprojektowanego programu zdrowotnego (sformułowanych przez *American Public Health Association*¹) można stwierdzić, że:

- I. Program odnosi się do słabo zdefiniowanego problemu zdrowotnego jakim jest rehabilitacja niepełnosprawnych dzieci i młodzieży.
- II. Dostępność działań Programu dla beneficjentów - projekt zakłada przeprowadzenie kampanii informacyjnej, co stanowi jeden z wyznaczników właściwego poziomu dostępności do świadczeń.
- III. Skuteczność planowanych działań – w projekcie Programu odniesiono się do skuteczności klinicznej planowanych interwencji medycznych.
- IV. Podano koszty jednostkowe (150 zł) oraz planowane koszty całkowite realizacji programu (540 000 zł). Nie wyszczególniono kosztu przeprowadzenia akcji informacyjnej.
- V. Projekt zakłada monitorowanie i ewaluację 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 (Dz. U. 2011 r., Nr 122, poz. 696 z późn. zm.), z uwzględnieniem raportu nr AOTM-OT-441-211/2013 „Kompleksowa terapia, opieka i pielęgnacja dzieci niepełnosprawnych z terenu Gminy Miasta Jaworzna” realizowany przez gminę miasto Jaworzno, Warszawa, kwiecień 2014 i aneksu: „Programy z zakresu kompleksowej terapii i rehabilitacji niepełnosprawnych dzieci i młodzieży – wspólne podstawy oceny”, Aneks do raportów szczegółowych, Warszawa, grudzień 2013.