



**Opinia Prezesa
Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
nr 56/2017 z dnia 16 marca 2017 r.
o projekcie programu polityki zdrowotnej pn. „Program Polityki
Zdrowotnej na lata 2018-2020 w zakresie profilaktyki, wczesnego
wykrywania i rehabilitacji zaburzeń ze spektrum autyzmu u dzieci i
młodzieży z terenu województwa warmińsko-mazurskiego”**

Po zapoznaniu się z opinią Rady Przejrzystości pozytywnie opiniuję projekt programu polityki zdrowotnej „Program Polityki Zdrowotnej na lata 2018-2020 w zakresie profilaktyki, wczesnego wykrywania i rehabilitacji zaburzeń ze spektrum autyzmu u dzieci i młodzieży z terenu województwa warmińsko-mazurskiego” pod warunkiem uwzględnienia poniższych uwag.

Uzasadnienie

Projekt programu polityki zdrowotnej zakłada prowadzenie wielokierunkowych działań odnoszących się do dzieci i młodzieży z autyzmem, w szczególności wśród rodzin zagrożonych ubóstwem lub/i wykluczeniem społecznym. Program ma za zadanie uzupełnienie świadczeń gwarantowanych w zakresie edukacji zdrowotnej oraz zwiększenie dostępności do interwencji diagnostycznych i terapeutycznych. Należy jednak mieć na uwadze, że w projekcie pojawiają się niejasności i niespójności, które wymagają korekty.

Cele programowe należy sformułować tak, aby zgodne były z zasadą SMART. Mierniki efektywności warto uzupełnić o zaproponowane w dalszej części opinii wskaźniki.

Przeprowadzone oszacowania liczebności populacji docelowej charakteryzują się niepewnościami w odniesieniu do rzeczywistej liczby osób, które zgłosić się mogą do programu. Konieczne jest zatem wskazanie postępowania w przypadku większej, niż przewidziana zgłaszalności (np. określenie rezerwy budżetowej). Ponadto należy wyjaśnić niespójność dotyczącą możliwości uczestnictwa w programie, gdyż w projekcie pojawia się stwierdzenie o kolejności zgłoszeń, zaś w innej części wskazuje się na objęcie programem całej populacji docelowej.

Zaplanowane w projekcie interwencje stanowią działania rekomendowane. Należy jednak zwrócić uwagę, że konieczne jest doprecyzowanie sposobu organizacji i koordynacji edukacji i szkoleń (również w kontekście realizacji działań przez poszczególne jednostki).

Projekt przewiduje uczestnictwo w programie dzieci z postawionym rozpoznaniem autyzmu wg klasyfikacji ICD-10. Niezasadne jest zatem przeprowadzanie w tej grupie szeregu testów diagnostycznych mających na celu postawienie rozpoznania. Działanie takie nie tylko powieli wcześniej przeprowadzoną diagnostykę, ale również naraża dzieci na dodatkowy stres. Sugeruje się zatem przeprowadzenie jedynie diagnostyki uzupełniającej (wśród dzieci, u których rozpoznanie jest niejednoznaczne) w celu potwierdzenia rozpoznania oraz rozszerzenie działań terapeutycznych.

W projekcie nie wskazano jakie metody terapeutyczne będą stosowane u poszczególnych pacjentów. Wskazano szeroki katalog świadczeń bez określenia sposobu ich realizacji. Kwestia ta wymaga uzupełnienia.



Ponadto, biorąc pod uwagę wnioski płynące z dowodów naukowych, nie można jednoznacznie stwierdzić, że zastosowanie terapii integracji sensorycznej czy ogólnie terapii zajęciowej (np. muzykoterapia, terapia ruchem etc.) ma istotny wpływ na stan zdrowia dzieci ze spektrum autyzmu (ASD). Należy zatem skupić się na interwencjach zalecanych, m.in. intensywnej wczesnej interwencji behawioralnej.

Monitorowanie i ewaluacja nie budzą zastrzeżeń.

Określone w budżecie koszty działań edukacyjnych wydają się być niewymiernie wysokie w stosunku do opisanych interwencji. Należy wskazać uzasadnienie dla takich szacunków.

Przedmiot opinii

Przedmiotem opinii jest projekt programu polityki zdrowotnej z zakresu profilaktyki, wrywania i rehabilitacji autyzmu u dzieci. Budżet przeznaczony na realizację programu wynosi 8 449 125 PLN, zaś okres realizacji to lata 2018-2020.

Opinia Prezesa Agencji została przygotowana w oparciu o ocenę technologii medycznej proponowanej w ramach programu polityki zdrowotnej zgodnie z kryteriami zawartymi w art. 31a ust. 1 i art. 48 ust. 4 ustawy o świadczeniach wraz z oceną założeń projektu programu polityki zdrowotnej, które wspierają efektywność kliniczną i kosztową technologii medycznej planowanej w programie.

Ocena projektu programu polityki zdrowotnej

Znaczenie problemu zdrowotnego

Projekt programu wpisuje się w jeden z priorytetów zdrowotnych MZ: „zapobieganie, leczenie i rehabilitacja zaburzeń psychicznych”, jak również w cel operacyjny nr 3 Narodowego Programu Zdrowia na lata 2016-2020, tj. profilaktykę problemów zdrowia psychicznego i poprawę dobrostanu psychicznego społeczeństwa.

Opis problemu zdrowotnego i sytuacji epidemiologicznej zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD) został przedstawiony w sposób wyczerpujący i dokładny.

W projekcie zwrócono uwagę na istniejący problem rejestracji przypadków osób ze spektrum autyzmu w Polsce, w związku z czym oszacowanie dokładnych przypadków zachorowań, częstości występowania zaburzeń wydaje się być niemożliwe. Szacuje się, że rozpowszechnienie ASD oscyluje w granicach 1%.

Cele i efekty programu

Głównym celem programu jest „zapewnienie jego adresatom możliwości kontynuowania procesu rehabilitacji po wykorzystaniu gwarantowanych świadczeń zdrowotnych i korzystania z ponadstandardowych form wieloprofilowego leczenia, rehabilitacji i usprawniania”. Cel ten wymaga jednak przeformułowania zgodnie z zasadą SMART, według której cel powinien być m.in. szczegółowy, mierzalny, osiągalny, istotny i terminowy. Przedstawiono również 10 celów szczegółowych, które powinny być uzupełnieniem dla głównego założenia. Podkreślić należy, że w dużej mierze stanowią one działania w ramach zaplanowanych interwencji, a nie określenie konkretnie zdefiniowanej zmiany stanowiącej efekt podejmowanych działań.

Mierniki efektywności zostały prawidłowo określone, jednak warto ustosunkować się również do takich pomiarów jak: liczba osób, która zrezygnowała z udziału w programie w trakcie jego realizacji, liczba osób niezakwalifikowanych do programu z określonych powodów (warto wskazać jakie były tego przyczyny), liczba osób możliwych do zakwalifikowania do udziału w programie, liczba nauczycieli biorących udział w zajęciach edukacyjnych, poziom wiedzy uczestników zajęć dydaktycznych zarówno przed realizacją programu, jak i po jego wdrożeniu, liczba dzieci z potwierdzoną diagnozą ASD, liczba zrealizowanych spotkań terapeutycznych ze wskazaniem ich rodzaju/wykorzystanej metody itp.

Biorąc pod uwagę złożoność zaplanowanych interwencji w projekcie programu i różnych oczekiwań, co do jego realizacji, zasadnym jest rozbudowanie części programu dotyczącej pomiaru jego

efektywności. Niezmiernie ważne jest porównanie poziomu funkcjonowania/wyników pacjenta przed diagnozą funkcjonalną i po okresie działań rehabilitacyjnych w programie. Należy tutaj wskazać stosowne narzędzia, które umożliwią realizację danego zadania. Wśród przykładowych kwestionariuszy wskazuje się CHAT lub M-CHAT (wypełniane przez rodzica; (SIGN 2007)) czy protokół ADOS14 (wydawca Western Psychological Services), który wraz z wywiadem ADI-R (z ang. Autism Diagnostic Interview-Revised) stanowi tzw. złoty standard w diagnostyce zaburzeń ze spektrum autyzmu. Są one wymienione w treści projektu, jednak nie uwzględniono ich zastosowania.

Populacja docelowa

Populację docelową programu stanowią zarówno dzieci ze spektrum autyzmu (ASD) do 17 r.ż., pochodzące z rodzin zagrożonych ubóstwem i/lub wykluczeniem społecznym, jak również ich rodzice i opiekunowie prawni oraz grono pedagogiczne w szkołach, do których uczęszczają ww. dzieci/młodzież.

W projekcie wskazano dokładne kryteria włączenia do programu obejmujące :

- posiadanie diagnozy ASD (z rozpoznaniem z grupy F84 wg ICD-10) wystawionej przez lekarza specjalistę psychiatrii dzieci i młodzieży lub lekarza specjalistę z psychiatrii, lub lekarza w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży,
- status mieszkańca województwa warmińsko-mazurskiego,
- pisemną zgodę rodziców/opiekunów dziecka, oświadczenie, że dziecko w chwili przystąpienia do programu nie jest objęte żadnym innym programem terapeutyczno-rehabilitacyjnym w związku z ASD, jak i że nie bierze udziału w analogicznym projekcie dot. przygotowania programu domowego dla dziecka z ASD u innego beneficjenta finansowanym ze środków publicznych oraz deklarację rodzica/opiekuna dziecka, że w przypadku dostania się przez dziecko na tego typu terapię finansowaną w ramach NFZ zostanie powiadomiony realizator programu.

Działaniami diagnostyczno-terapeutycznymi w programie zostanie objętych blisko 1024 dzieci/młodzież z grupy docelowej. Liczbę uczestników oszacowano na podstawie przyjętego ogólnego wskaźnika rozpowszechnienia ASD w populacji oraz odsetka rodzin z przynajmniej z jednym dzieckiem do lat 16 posiadającym orzeczenie o niepełnosprawności żyjących w sferze niedostatku w Polsce (dane za 2015r.). Warto podkreślić, że powyższe szacunki obarczone są niepewnością co do rzeczywistej populacji docelowej, która mogłaby zostać objęta działaniami programowymi. Warto zatem określić rezerwę budżetową na wypadek zgłoszenia się większej liczby uczestników niż przewidziana w projekcie, co wpłynie na zapewnienie równości w dostępie do świadczeń.

Działania edukacyjne w ramach projektu programu zostaną przeprowadzone w populacji rodziców/opiekunów dzieci w wieku 0-17 lat oraz wśród nauczycieli szkół, do których uczęszczają dzieci w danej grupie wiekowej. Wnioskodawca przedstawia szacowane liczebności wspomnianych grup docelowych. Dane te nie budzą zastrzeżeń. Należy podkreślić, iż aktualne rekomendacje sugerują zasadność wdrażania działań edukacyjnych wśród rodziców i najbliższej rodziny osób z ASD.

Interwencja

W ramach ocenianego projektu programu przewiduje się realizację niżej wymienionych interwencji:

1. Edukacja skierowana w szczególności do rodziców/opiekunów prawnych dzieci z grupy docelowej, a także grona pedagogicznego prowadzącego bezpośrednio ich edukację.
2. Badania diagnostyczne celem wykrycia objawów wskazujących na ASD - dokładny wywiad lekarski z rodzicami/opiekunami dziecka, obserwacja dziecka przez zespół specjalistów (psycholog, pedagog specjalny, psychiatra dziecięcy, pediatra - diagnoza funkcjonalna).
3. W razie stwierdzenia charakterystycznych objawów ASD - dogłębna diagnostyka (m.in. obserwacja dziecka w różnych środowiskach) oraz działania terapeutyczne:
 - spotkanie ze specjalistą – wywiad dot. potrzeb rodziny, określenie możliwości ich zaspokojenia w ramach programu,

- działania diagnostyczne: diagnoza funkcjonalna, diagnoza zaburzeń z zakresu komunikacji (logopeda/neurologopeda) i funkcjonowania społecznego, diagnoza funkcjonowania poznawczego dziecka (w uzasadnionych przypadkach), diagnoza zaburzeń z zakresu integracji sensorycznej,
- spotkanie ze specjalistą celem podsumowania wyników badań, przekazania dokumentacji i wskazówek do pracy z dzieckiem (stworzenie indywidualnego programu interwencji, umożliwiającego zaplanowanie i wdrożenie działań terapeutycznych),
- min. 12 spotkań ewaluacyjno-monitorujących (rocznie) z dzieckiem i jego rodziną, celem omówienia ewentualnych problemów i sprawdzenia, jak funkcjonuje dziecko w wymienionych miejscach, dodatkowo - wsparcie rodziców/opiekunów w realizacji działań terapeutycznych,
- indywidualna terapia behawioralno-poznawcza m.in. terapia TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children); analiza behawioralna, czyli metoda „małych kroczków”; terapia RDI (Relationship Development Intervention) - Metoda Opcji; działania stymulacyjno-rozwojowe; gimnastyka korekcyjna; o integracja sensoryczna; muzykoterapia; dogoterapia; modyfikowana wersja Metody Dobrego Startu; zabiegi fizykalne i rehabilitacyjne.
- powtórna diagnoza funkcjonowania poznawczego po 12 miesiącach wsparcia terapeutycznego i porównanie wyników początkowych z końcowymi oraz ich omówienie z rodzicami/opiekunami.

W projekcie opisano zakres tematyczny i sposób prowadzenia edukacji. Są to działania zgodne z wytycznymi i rekomendacjami.

W projekcie oszacowano, że na terenie województwa znajduje się blisko 118 jednostek uprawnionych do realizacji działań edukacyjnych. Zgodnie z powyższym w całym województwie w danym roku realizacji zostanie zorganizowanych blisko 472 szkoleń skierowanych do rodziców i nauczycieli. Nie jest jednak jasne w jaki sposób organizowane i koordynowane będą spotkania. Brakuje także odniesienia do kompetencji realizatorów edukacji. Nie wiadomo więc, czy do realizacji edukacji zostanie wyznaczona osoba o właściwych kwalifikacjach i z odpowiednim przygotowaniem merytorycznym i organizacyjnym. Brakuje także wskazania na jakich zasadach wybierane będą jednostki realizujące programy i czy realizacja zadań będzie dla tych jednostek obowiązkowa.

W populacji dzieci, młodzieży do 17 r.ż. wnioskodawca przewiduje wdrożenie interwencji diagnostyczno-terapeutycznych. Biorąc pod uwagę dokładnie oszacowane kryteria włączenia do programu nie jest jasne, dlaczego w projekcie zaplanowano powtórny diagnostykę u osób już zdiagnozowanych.

W ramach części diagnostyczno-terapeutycznej zaplanowano wykonanie szeregu badań diagnostycznych (wraz z diagnostyką pogłębioną) celem wykrycia ASD oraz działania terapeutycznych. Interwencje te znajdują odzwierciedlenie w wytycznych/rekomendacjach, jednak biorąc pod uwagę kryteria kwalifikacji do programu (uwzględniające dzieci z postawionym rozpoznaniem autyzmu) kwestia wykonania diagnostyki celem potwierdzenia ASD nie ma uzasadnienia i dodatkowo powieli proces diagnostyczny, który został już przeprowadzony. Dodatkowo działanie takie może generować niepotrzebny stres u pacjenta (u osób ze spektrum autyzmu często chorobą współistniejącą są zaburzenia lękowe).

Zasadne jest ograniczenie działań w projekcie programu do skróconej diagnostyki funkcjonalnej oraz pogłębionych działań terapeutycznych w kierunku zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Należy zaznaczyć, że działania z zakresu wczesnego wspomagania rozwoju dziecka zostały szczegółowo rozplanowane, natomiast w zakresie terapii behawioralno-poznawczej wymieniono przykładowe sposoby jej realizacji. Jak sugeruje projekt programu mogą się one znaleźć wśród planowanych interwencji u poszczególnych beneficjentów programu, ale nie muszą. Kwestia ta jest więc wysoce niejednoznaczna i powinna zostać uzupełniona chociażby o sposób wyboru danej metody u poszczególnych uczestników programu.

Warto podkreślić, że najczęściej wykorzystywaną i zalecaną przez towarzystwa naukowe terapią wśród osób z autyzmem jest tzw. intensywna wczesna interwencja behawioralna (EIBI), która powinna być ukierunkowana w szczególności na poprawę komunikacji społecznej dziecka i zminimalizowanie zachowań będących wyzwaniem dla jego uczestnictwa w życiu społecznym.

Podkreślenia wymaga również fakt, że brak jest jednoznacznych dowodów sugerujących na istotny wpływ terapii integracji sensorycznej czy ogólnie terapii zajęciowej (np. muzykoterapia, terapia ruchem etc.) na stan zdrowia dzieci z ASD (wytyczne SIGN 2016). Ponadto wytyczne NAC 2015 wskazują, że nie ma wystarczających dowodów na skuteczność terapii z wykorzystaniem zwierząt.

Biorąc pod uwagę świadczenia dostępne w ramach koszyka świadczeń gwarantowanych, interwencje przewidziane w ramach projektu programu w dużej mierze powielająby świadczenia gwarantowane. Jednakże zgodnie z opinią ekspertów klinicznych oraz danymi statystycznymi w ramach Map potrzeb zdrowotnych dla woj. warmińsko-mazurskiego, zwiększenie dostępności świadczeń diagnostycznych i terapeutycznych w kierunku ASD w danym projekcie można uznać się za zasadne. Wartością dodaną projektu jest edukacja nauczycieli.

Monitorowanie i ewaluacja

W projekcie programu zakłada się jego monitorowanie i ewaluację. Każdy z potencjalnych realizatorów programu zobowiązany będzie do składania rocznych sprawozdań oraz sprawozdania końcowego, stanowiącego podsumowanie analizy mierników efektywności z całego okresu trwania projektu.

W ocenie zgłaszalności uwzględnia się m.in. analizę raportów okresowych tworzonych w miesięcznych oraz rocznych interwałach czasowych. Dotyczyć ona będzie przede wszystkim liczby uczestników programu oraz osób które nie wyraziły zgody na uczestnictwo w programie. Wnioski z przeprowadzonej oceny zostaną wykorzystane do ograniczenia problemów związanych z frekwencją populacji docelowej w programie w kolejnych latach jego realizacji.

Ocena jakości świadczeń została opisana prawidłowo i jest oparta na ankietach satysfakcji wypełnianych przez uczestników. Ponadto nad utrzymaniem wysokiej jakości zaplanowanych działań będzie czuwał koordynator programu. Funkcja koordynatora programu wydaje się być bardzo ważna w kontekście licznej grupy potencjalnych realizatorów projektu oraz szerokiego spektrum przewidzianych działań interwencyjnych.

W zakresie oceny efektywności, analizie podlegać będzie poziom osiągnięcia wskaźników określonych w ramach mierników efektywności. Podejście to jest prawidłowe. Ponadto, wskazano że na podstawie danych kontaktowych uzyskanych od uczestników zostanie przeprowadzony krótki wywiad telefoniczny po ok. roku od zakończenia ich udziału w programie. Zgodnie z założeniami prawidłowo przygotowanej ewaluacji badane rezultaty w zakresie efektów długoterminowych, jak np. działanie terapii poznawczo-behawioralnej, powinny być obserwowane w długim okresie czasu.

W ramach ewaluacji uwzględniono także ocenę trwałości efektów programu, zakładając tym samym możliwość kontynuacji działań w jego ramach zgodnie z wynikami bieżącej ewaluacji i monitorowania.

Warunki realizacji

Realizatorzy programu zostaną wybrani w drodze konkursu ofert, co pozostaje w zgodzie z zapisami ustawowymi. Kompetencje personelu oraz niezbędne wymagania w zakresie realizacji programu zostały opisane w sposób zdawkowy i wymagają uzupełnienia.

W projekcie programu wskazano opis poszczególnych jego etapów. Mimo dokładnie przedstawionych etapów realizacji programu, w projekcie brakuje szczegółowego harmonogramu działań w rozbiciu na poszczególne lata. Mając na uwadze to, że program jest 3 letni, zasadne wydaje się przedstawienie takiego harmonogramu działań.

Warto zwrócić również uwagę na wstępne założenie, że o udziale w programie decyduje kolejność zgłoszeń. Budzi ono wątpliwości, gdyż w projekcie zaznacza się jednocześnie, że wszystkie osoby z populacji spełniającej podstawowe kryteria włączenia zostaną zakwalifikowane do programu. Wobec

niepewności dotyczących rozpowszechnienia ASD w populacji zasadne jest zapewnienie środków rezerwowych, co umożliwi pokrycie kosztów realizacji w przypadku większej zgłaszalności niż przewidziana i zapewni równy dostęp do oferowanych świadczeń.

W projekcie programu przedstawiono dokładne zestawienie kosztów jednostkowych przeliczonych na jednego uczestnika programu, koszty realizacji poszczególnych działań w programie oraz koszt całkowity jego wdrożenia. Należy zauważyć, że w dwóch miejscach projektu podano dwie inne kwoty budżetu całkowitego, tj. 8 449 806,32 zł oraz 8 449 125,00 zł (różnica 681,32 zł), kwestię tę należy doprecyzować.

Wątpliwości budzi wysoki koszt przeprowadzanych działań edukacyjnych. Szacuje się, że koszt pracy osoby wykonującej jedno spotkanie edukacyjne wynosi 1 tys. zł. Mając na uwadze, że działania te będą oddzielnie realizowane dla rodziców i nauczycieli, kwota ta wzrośnie do 2 tys. zł od jednego szkolenia w danej jst. Zrealizowanie rocznego planu szkoleń w każdej z 118 jst na terenie województwa to koszt rządu 472 tys. zł, a w perspektywie trzech lat realizacji blisko 1,5 mln zł (dokładnie 1 416 000 zł; ok. 17% budżetu całkowitego programu). W projekcie brakuje uzasadnienia dla tak wysokich kwot działań edukacyjnych.

Program będzie w 85% współfinansowany ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego.

Wnioski z oceny technologii medycznej przeprowadzonej przez Agencję

Problem zdrowotny

Autyzm jest zaburzeniem rozwojowym, w którym występują pewne ograniczenia w różnych sferach funkcjonowania człowieka. Pierwsze symptomy autyzmu mogą pojawić się bardzo wcześnie, nawet u kilkunastomiesięcznych niemowląt. Zaburzenia ze spektrum autyzmu można zdiagnozować już u bardzo małych dzieci, ale często diagnozuje się go również u nastolatków, a nawet u osób dorosłych.

Zgodnie z nową klasyfikacją DSM-5 podjęto decyzję o scaleniu wszystkich jednostek składających się na całościowe zaburzenia rozwoju w dużą grupę zaburzeń ze spektrum autyzmu. Celem rozpoznania ww. zaburzeń konieczne jest występowanie dwóch osiowych objawów, tj. stałych deficytów w komunikacji społecznej i interakcjach społecznych (w różnym kontekście) oraz ograniczonych, powtarzalnych zachowań. Rozpoznanie jest uzupełniane poprzez dokładną ocenę funkcjonowania intelektualnego i językowego osoby chorej.

Rozpowszechnienie zaburzeń ze spektrum autyzmu szacuje się na ok. 1% w populacji dzieci/młodzieży

Alternatywne świadczenia

Postępowanie diagnostyczno-terapeutyczne u dzieci/młodzieży do 18 r.ż., jak również psychoedukacja rodziców/opiekunów prawnych uwzględnione są w Rozporządzeniu MZ z dn. 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień. W ramach wspomnianego aktu prawnego realizowane są: program terapeutyczno-rehabilitacyjny, porada kompleksowo-konsultacyjna dla osób z autyzmem dziecięcym oraz turnusy rehabilitacyjne (nie częściej niż raz na rok), realizowane w warunkach ambulatoryjnych psychiatrycznych i leczenia środowiskowego (domowego)

Ocena technologii medycznej

W toku wyszukiwania odnaleziono wytyczne kliniczne: The National Institute for Health and Care Excellence (NICE 2013), Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN 2016), Australian Department of Human Services (ADoHS 2016), The National Autism Center (NAC 2015).

Wszystkie wytyczne zgodnie uznają konieczność oferowania rodzicom dobrej jakości: informacji nt. choroby i jej wpływu na życie dziecka, dostępnych opcji terapeutycznych oraz potencjalnych korzyści i ryzyka każdej z interwencji, ale też informacji o innych dostępnych formach wsparcia. Przekazywane rodzicom/opiekunom dziecka informacje powinny być w przystępnej i zrozumiałej formie.

Wytyczne są zgodne w kwestii rekomendowania uczestnictwa rodziców i opiekunowie dzieci w wieku przedszkolnym ze spektrum zaburzeń autystycznych (ASD) w programach edukacyjnych. Terapia

dziecka w wieku przedszkolnym z rozpoznaniem ASD, powinna być zindywidualizowana i prowadzona w oparciu o indywidualny plan interwencji, określający cele, typ(y), częstotliwość i intensywność działań, odpowiednich dla szczególnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych. Program wczesnej interwencji musi być dostosowany do indywidualnych potrzeb dziecka i rodziny.

Zgodnie z odnalezionymi dowodami naukowymi, jedną z zalecanych opcji terapeutycznych jest wczesnej intensywnej terapii behawioralnej (EIBI; z ang. Early Intensive Behavioral Intervention). Ponadto alternatywne i wspomagające metody komunikacji (AAC, z ang. Augmentative and Alternative Communication) mogą być zalecane dla dzieci w wieku przedszkolnym z ASD.

W przypadku występowania zaburzeń zachowania wytyczne zgodnie zalecają wykorzystywanie metod behawioralnych, z zastrzeżeniem, że interwencje te powinny być dobrej jakości i opierać się następujących zasadach: planowaniu skoncentrowanym na osobie, prowadzeniu oceny funkcjonalnej, stosowaniu pozytywnych strategii interwencyjnych, stosowanie interwencji wielopłaszczyznowych, skupieniu na środowisku, znaczących efektach, oraz interwencjach systemowych. Rekomenduje się terapię poznawczo-behawioralną.

W przypadku zaburzeń komunikacji, interwencje powinny mieć na celu zwiększenie wspólnej uwagi i zabawy symbolicznej w celu poprawy rozwoju ekspresji językowej. Interwencje ukierunkowane na zaburzenia komunikacji powinny dotyczyć rozwoju kluczowych umiejętności, takie jak spontaniczność, inicjacja, motywacja i samoregulacja.

Strategie wizualne są przydatne formą interwencji dla dzieci w wieku przedszkolnym z ASD, ponieważ oferują one wizualne wsparcie komunikacji, zwiększają spontaniczne naśladowanie oraz zachowania w obszarze komunikacji społecznej (np. metoda modelowania „na żywo” oraz videomodelowanie)

Dzieci z ASD, u których występują zakłócenia percepcyjne, trudności koordynacji motoryki małej i dużej, zaburzenia umiejętności zabawy oraz zaburzenia zdolności do samoopieki oraz adaptowania się mogą odnieść korzyści z konsultacji prowadzonych przez odpowiednich specjalistów, jak terapeuci zajęciowi i/albo fizjoterapeuci.

Ze względu na całościowy charakter ASD, świadczenia terapii zajęciowej powinny być kompleksowe (tzn. powinny uwzględniać zajęcia z zakresu umiejętności samoobsługi, pracy, edukacji, gier i zabaw). Powinny one również obejmować podstawowe kwestie sensomotoryczne mających związek z możliwościami wykonawczymi oraz zachowaniem dzieci i młodzieży. Interwencja powinna skupić się na hamowaniu pewnych zachowań zakłócających uczestnictwo, jak np. napady złości lub zachowania niewłaściwe, a także na ułatwieniu samoregulacji i wykonanie zwiększające uczestnictwo.

W odniesieniu do umiejętności samodzielnego radzenia sobie (Self-management skills) oraz kwestii trudnego zachowania w warunkach szkolnych w wytycznych zalecane są następujące rozwiązania:

- Interwencje powinny być proaktywne i wprowadzane tak wcześnie, jak tylko pojawi się trudne zachowanie. Programy dla dzieci i młodzieży powinny być zindywidualizowane i projektowane w sposób, angażujący dziecko lub młodego człowieka oraz zapewniający bardzo pozytywne i wspierające środowisko.
- Edukacyjne interwencje powinny uwzględniać zasady wsparcia pozytywnych zachowań, szczególnie koncentrując się na zrozumieniu funkcji zachowania dziecka.
- Nie jest rekomendowane stosowanie procedur awersyjnych.
- Podkreśla się znaczenia odpowiedniego informowania/edukowania personelu szkolnego, który powinien rozumieć cele planów wsparcia planów wsparcia dla dzieci i młodzieży przejawiających trudne zachowania.

Integracja sensoryczna nie jest interwencją zalecaną jako standardowa terapia w postępowaniu w ASD u dzieci, ale może być jednak rozważona, w przypadku występowania u dziecka trudności z przetwarzaniem bodźców sensorycznych, które wpływają na codzienne funkcjonowanie.

Zespoły edukacyjne powinny konsultować się z odpowiednimi specjalistami, np. terapeutami zajęciowymi na temat strategii wspierających dzieci i młodzież z ASD, u których zaburzenia przetwarzania sensorycznego wpływają na wydajność procesów uczenia się.

Ze względu na niewystarczające dowody naukowe oraz potencjalne ryzyko oraz działania niepożądane, nie jest zalecane stosowanie u dzieci z ASD: terapii integracji słuchowej, obciążonych kamizelek. Terapia wykorzystująca zwierzęta (z ang. animal-assisted therapy), a także terapia dźwiękowa (terapia dźwiękowa Samonas i programy słuchowe); masaż i inne interwencje oparte na zmysłach; psychoterapia ekspresyjna; suplementacja aminokwasami oraz diety bezglutenowe i/lub bez kazeinowe nie są zalecane jako rutynowe postępowanie dla dzieci w wieku przedszkolnym z ASD z powodu niewystarczających dowodów.

Biorąc pod uwagę powyższe argumenty, opiniuję, jak na wstępie.

Tryb wydania opinii

Opinię wydano na podstawie art. 48a ust. 1 i 3 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2015 r., poz. 581), z uwzględnieniem raportu: OT.441.42.2017 „Program Polityki Zdrowotnej na lata 2018-2020 w zakresie profilaktyki, wczesnego wykrywania i rehabilitacji zaburzeń ze spektrum autyzmu u dzieci i młodzieży z terenu województwa warmińsko-mazurskiego” realizowany przez: województwo warmińsko-mazurskie, marzec 2017 r. oraz aneksu do raportów szczegółowych: „Diagnostyka i terapia chorób ze spektrum zaburzeń autystycznych (ASD) – wspólne podstawy oceny”, kwiecień 2015 r. oraz Opinii Rady Przejrzystości nr 63/2017 z dnia 13 marca 2017 roku o projekcie programu „Program Polityki Zdrowotnej na lata 2018-2020 w zakresie profilaktyki, wczesnego wykrywania i rehabilitacji zaburzeń ze spektrum autyzmu u dzieci i młodzieży z terenu województwa warmińsko-mazurskiego”