



Opinia Prezesa
Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
nr 145/2018 z dnia 24 lipca 2018 r.
o projekcie programu polityki zdrowotnej pn. „Wczesne
wykrywanie, terapia oraz rehabilitacja dzieci z całościowymi
zaburzeniami psychicznymi na lata 2019 - 2021”
realizowanego przez: województwo zachodniopomorskie

Po zapoznaniu się z opinią Rady Przejrzystości negatywnie opiniuję projekt programu polityki zdrowotnej „Wczesne wykrywanie, terapia oraz rehabilitacja dzieci z całościowymi zaburzeniami psychicznymi na lata 2019 - 2021”.

Uzasadnienie

Negatywna opinia Prezesa Agencji wynika przede wszystkim z faktu, że opiniowany projekt programu polityki zdrowotnej został przygotowany na dużym poziomie ogólności, w szczególności w zakresie planowanych interwencji, co utrudnia lub uniemożliwia jego pełną ocenę. Ponadto w projekcie pojawia się wiele niespójnych zapisów, które wymagają wyjaśnienia i doprecyzowania.

Poniżej przedstawiono uwagi do poszczególnych części projektu.

Cele programowe wymagają przeformułowania zgodnie z koncepcją SMART. Należy także uzupełnić mierniki efektywności, tak aby umożliwiły one pomiar stopnia realizacji każdego z zaplanowanych celów programu.

Odnosząc się do populacji docelowej programu i niektórych planowanych interwencji należy wskazać, że wytyczne kliniczne w przedmiotowym zakresie nie potwierdzają w sposób jednoznaczny zasadności planowanych działań. Doprecyzowania wymagają również kryteria medyczne włączenia i wyłączenia z programu, tak aby jasno określały warunki uczestnictwa w poszczególnych etapach programu.

Dodatkowo należy mieć na uwadze, aby świadczenia udzielane w ramach programu nie powielały u danego pacjenta świadczeń finansowanych w ramach NFZ.

Monitorowanie programu zostało zaplanowane poprawnie. Natomiast ewaluacja programu wymaga korekty zgodnie z uwagami w niniejszej opinii. Należy podkreślić, że wyniki monitorowania i ewaluacji będą stanowić istotną część raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej, zatem zasadnym jest prawidłowe opracowanie tych elementów programu.

Budżet programu wymaga weryfikacji w odniesieniu do kosztów badań przesiewowych, które nie zostały uwzględnione w analizowanym kosztorysie. Należy także odnieść się do kosztów pośrednich programu.

Przedmiot opinii



Przedmiotem opinii jest projekt programu polityki zdrowotnej dotyczący wczesnego wykrywania, terapii oraz rehabilitacji dzieci z całościowymi zaburzeniami psychicznymi. Budżet przeznaczony na realizację programu wynosi 8 941 176 zł, zaś okres realizacji to lata 2018-2021.

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

Oceniany projekt programu odnosi się do problemu zdrowotnego jakim są całościowe zaburzenia rozwoju/ zaburzenia ze spektrum autyzmu. Należy zwrócić uwagę, że w projekcie stosuje się pojęcie „całościowe zaburzenia psychiczne (CZP)”, co nie jest spójne z literaturą w przedmiotowym zakresie i wymaga doprecyzowania. Definicja „całościowych zaburzeń psychicznych” oraz ich podział odnosi się do ogólnego terminu „zaburzenia psychiczne”, który obejmuje zarówno zaburzenia psychotyczne (psychozy), jak i zaburzenia niepsychotyczne.

Opiniowany program wpisuje się w następujący priorytet Ministra Zdrowia (rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 27 lutego 2018 r. w sprawie priorytetów zdrowotnych, Dz.U. 2018 poz. 469): „zapobieganie, leczenie i rehabilitacja zaburzeń psychicznych”.

W treści projektu odniesiono się do danych epidemiologicznych w przedmiotowym zakresie w skali światowej, ogólnopolskiej i regionalnej. Zgodnie z danymi GUS, w roku szkolnym 2015/2016 w Polsce ok. 9 660 dzieci szkół podstawowych miało rozpoznany autyzm, w tym zespół Aspergera (co stanowi 14% z 69 000 dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych). Ponadto w oparciu o dane z Systemu Informacji Oświatowych, wskazano, że w roku szkolnym 2016/2017 w Polsce było 24 407 dzieci z autyzmem, w tym także z zespołem Aspergera (dane dotyczą dzieci uczęszczających do przedszkoli, szkół podstawowych oraz gimnazjalnych). Niemal połowa z nich była uczniami szkół podstawowych. W województwie zachodniopomorskim, w roku szkolnym 2016/2017 – 842 dzieci miało zdiagnozowany autyzm, w tym zespół Aspergera (319 dzieci w przedszkolach, 394 w szkołach podstawowych i 129 w gimnazjach). W treści projektu powołano się także na dane NFZ, które wskazują na wzrost liczby hospitalizacji z powodu autyzmu dziecięcego i autyzmu atypowego w Polsce. Ponadto przedstawione dane NFZ dla województwa zachodniopomorskiego sygnalizują wzrost liczby pacjentów w grupie Jednorodnych Grup Pacjentów (JGP) P15 (osoby z zaburzeniami zachowania w wieku do 18 r.ż.) z 199 w 2009 r. do 241 w 2016 r. W systemie JGP do zaburzeń zachowania wlicza się autyzm dziecięcy oraz autyzm atypowy.

Zgodnie z danymi zawartymi w mapach potrzeb zdrowotnych w zakresie zaburzeń psychicznych, w 2014 r. w województwie zachodniopomorskim odnotowano 80 hospitalizacji oraz udzielono ok. 16 porad na 100 tys. ludności w poradniach dla osób z autyzmem dziecięcym.

Cele i efekty programu

Celem głównym programu jest *„poprawa jakości życia i wspieranie dzieci mieszkających na terenie województwa zachodniopomorskiego poprzez szybkie diagnozowanie i możliwość kontynuowania procesu rehabilitacji i korzystania z ponadstandardowych form wieloprofilowego leczenia, rehabilitacji i usprawniania w zakresie całościowych zaburzeń psychicznych w latach 2019-2021”*. Zaproponowany cel główny wymaga przeformułowania, ponieważ jest zbyt złożony oraz częściowo stanowi działanie, co może spowodować trudności w zmierzeniu stopnia jego realizacji. Należy zaznaczyć, że cel główny powinien być wyraźnie zdefiniowany i precyzyjnie wytyczony (w odniesieniu do planowanego czasu), a jego osiągnięcie powinno stanowić potwierdzenie skuteczności zaplanowanych działań.

Dodatkowo zdefiniowano 5 celów szczegółowych. Dwa pierwsze cele stanowią działania, a nie oczekiwany efekt zdrowotny. Pozostałe cele odnoszą się jedynie do zaplanowanych działań edukacyjnych, podczas gdy powinny one uzupełniać cel główny i dotyczyć wszystkich interwencji,

przewidzianych w ramach programu. W projekcie nie uargumentowano, na jakiej podstawie przyjęto założenia o wartościach docelowych w odniesieniu do poszczególnych założeń szczegółowych, co należy uzupełnić. Należy także pamiętać, że cel powinien być zgodny z koncepcją SMART, według której powinien on być: sprecyzowany, mierzalny, osiągalny, istotny i zaplanowany w czasie. Podsumowując, cele programowe wymagają przeformułowania zgodnie z regułą SMART.

W programie przedstawiono 6 mierników efektywności, jednakże należy je dopracować. Miernik pierwszy o charakterze ilościowo-jakościowym („liczba dzieci z ASD - spektrum zaburzeń autystycznych ang. autism spectrum disorder, RTT - zespół Retta ang. Rett syndrome, Rett's disorder, PDD - całościowe zaburzenia rozwojowe ang. pervasive developmental disorder i AS - zespół Aspergera ang. Asperger syndrome objętych programem”) oraz miernik drugi („liczba rodziców/opiekunów dzieci z ASD, RTT, PDD i AS uczestniczących w warsztatach”) może zostać wykorzystany przy ocenie zgłaszalności do programu. Z kolei dwa kolejne mierniki („poziom satysfakcji rodziców/opiekunów ze świadczeń udzielonych w ramach programu” oraz „poziom satysfakcji uczestników warsztatów dla rodziców/opiekunów dzieci z ASD, RTT, PDD i AS”) mogą zostać użyte przy ocenie jakości świadczeń realizowanych w ramach programu. Miernik piąty: „poziom wiedzy uczestników warsztatów z zakresu dostępnych form terapeutycznych oraz możliwych form wsparcia dziecka w domu” odnosi się do czwartego oraz piątego celu szczegółowego. Jednak został on sformułowany w sposób ogólny, uniemożliwiający odniesienie się do populacji zdefiniowanej we wskazanych celach. Ostatni z zaproponowanych mierników, tj. „porównanie poziomu funkcjonowania pacjenta przed diagnozą funkcjonalną i po okresie działań rehabilitacyjnych” umożliwi ocenę skuteczności działań rehabilitacyjnych podjętych w ramach programu. Należy sprecyzować, że zgodnie z ICD-10 całościowe zaburzenia rozwojowe (PDD) obejmują konkretne zaburzenia rozwojowe, w tym zespół Retta (RTT) oraz zespół Aspergera (AS). Natomiast zgodnie z klasyfikacją DSM-V nie wyodrębnia się poszczególnych zaburzeń rozwojowych, a przy diagnozowaniu autyzmu używany jest termin zbiorczy – spektrum zaburzeń autystycznych (ASD). Zatem wyróżnianie w dwóch pierwszych celach liczby dzieci z PDD oraz ASD jest niezrozumiałe (ocena diagnostyczna powinna być oparta o jedną z ww. klasyfikacji). Zgodnie z definicją mierniki powinny być istotnym odzwierciedleniem zdarzeń lub faktów występujących w danym programie, wyrażone w odpowiednich jednostkach miary. Istotnym jest także aby mierniki efektywności odpowiadały wszystkim celom programu. W projekcie nie sprecyzowano natomiast w jaki sposób zamierza się zmierzyć stopień realizacji trzeciego celu szczegółowego. Ponadto w treści projektu nie wskazano narzędzia do oceny poziomu wiedzy uczestników działań edukacyjnych, czy też oceny poziomu funkcjonowania pacjenta. Należy pamiętać, aby wartości wskaźników określane były przed i po realizacji programu. Dopiero uzyskana zmiana w zakresie tych wartości i jej wielkość stanowi o wadze uzyskanego efektu programu.

Populacja docelowa

Do udziału w programie mają zostać włączone dzieci w wieku 2-10 lat zamieszkałe na terenie województwa zachodniopomorskiego. Zgodnie z danymi GUS (na dzień 30.06.2017 r.) województwo zachodniopomorskie zamieszkiwało 152 385 dzieci we wskazanej grupie wiekowej. W projekcie wskazano, że w trakcie 3 lat trwania programu będzie mogło w nim wziąć udział 182 000 dzieci. Niejasne jest, w jaki sposób oszacowano liczebność populacji docelowej dla całego okresu realizacji programu. Należy zauważyć, że niemożliwe jest określenie liczby dzieci w wieku 2 lat (dzieci urodzone w 2018 r.), które będą mogły skorzystać z programu w 2020 r. oraz liczby dzieci w wieku 2-3 lat (dzieci urodzone w 2018 r. i 2019 r.), które będą mogły do niego przystąpić w 2021 r. Zatem można jedynie oszacować, że w 2019 r. do programu będzie mogło się zgłosić ok. 146 361 dzieci w wieku 2-10 lat (dzieci w wieku 0-8 lat, dane GUS stan na 31.12.2017 r.). Ponadto nie uzasadniono, na jakiej podstawie dokonano wyboru przedziału wiekowego populacji docelowej programu. Powyższe kwestie należy uszczegółowić.

Pogłębiona diagnostyka ma zostać przeprowadzona wśród 1 130 dzieci (0,62% populacji docelowej). Natomiast, zgodnie z obliczeniami Agencji, w roku szkolnym 2016/2017 w województwie zachodniopomorskim odsetek dzieci uczęszczających do przedszkoli i szkół podstawowych (wiek 2-12 lat) ze zdiagnozowanym autyzmem, w tym z zespołem Aspergera wynosił 0,52%.

Do udziału w działaniach o charakterze informacyjno-edukacyjnym oraz szkoleniowym zostaną zaproszeni lekarze POZ, pielęgniarki rodzinne, pielęgniarki środowiska nauczania i wychowania, nauczyciele, psychologzy szkolni oraz rodzice/opiekunowie dzieci. Na podstawie danych opublikowanych w Informatorze Statystycznym Ochrony Zdrowia Województwa Zachodniopomorskiego za 2015 r. w projekcie wskazano, że na terenie omawianego województwa pracowało 823 lekarzy POZ oraz 1 100 pielęgniarek (639 środowiskowo-rodzinnych i 152 środowiskowa nauczania i wychowania).

W działaniach o charakterze informacyjno-edukacyjnym mają uczestniczyć dzieci oraz ich rodzice/opiekunowie prawnie. W projekcie nie wskazano liczby uczestników, do których będą kierowane ww. działania, co należy doprecyzować.

W projekcie przedstawiono kryteria kwalifikacji do udziału w programie w odniesieniu do planowanych interwencji. Jednakże nie określono medycznych kryteriów włączenia i wyłączenia z programu oraz kryteriów kwalifikacji umożliwiających przejście do kolejnych etapów programu, co wymaga uzupełnienia.

Interwencja

W ramach programu zaplanowano następujące interwencje:

- działania informacyjno-edukacyjne;
- szkolenia dla personelu POZ;
- badania przesiewowe;
- pogłębioną diagnostyką;
- rehabilitację;

Zaplanowano także okresowe spotkania monitorujące i kontrolne.

Odnosząc się do badań przesiewowych należy zaznaczyć, że nie określono sposobu realizacji działań oraz nie wskazano narzędzi przesiewowych w tym zakresie. Warto podkreślić, że odpowiednio dobrane narzędzie (dostosowane do wieku pacjenta) może być pierwszym stopniem do wejścia na ścieżkę diagnostyczną, celem określenia deficytów dziecka oraz rozpoczęciem procesu diagnostycznego i terapii. Ponadto należy podkreślić istotną rolę lekarza POZ (pediatry) we wczesnym wykrywaniu zaburzeń rozwojowych. Eksperti kliniczni zwracają uwagę na potrzebę organizowania programu obowiązkowych szkoleń dla personelu medycznego w zakresie informacji o zaburzeniach rozwojowych, w tym ze spektrum autyzmu i umiejętności wykonywania testów przesiewowych konkretnymi narzędziami diagnostycznymi.

Większość odnalezionych wytycznych wskazuje, że badanie przesiewowe dzieci od 18 m.ż. do 30 m.ż. (USPSTF 2016), poniżej 5 r.ż. (UK NSC 2012) oraz w populacji ogólnej (SIGN 2016, AMS-MOH 2010) bez zgłaszanych obaw, co do ryzyka wystąpienia ASD nie jest zalecane. Z kolei wytyczne AACAP 2014 rekomendują badania przesiewowe w kierunku ASD wśród wszystkich dzieci i młodzieży do 18 r.ż. oraz zalecają w tym celu stosowanie wystandaryzowanych narzędzi, tj.: ABC, CARS, M-CHAT, CSBS-DP-IT-Checklist, ASQ, AQ, CAST, ASDS, GADS, ASDI, SRS, ADI, DISCO oraz ADOS.

W ramach programu dzieci, u których zostaną stwierdzone „nieprawidłowości wskazujące na całościowe zaburzenia psychiczne” zostaną skierowane do dalszej diagnostyki prowadzonej przez „psychologa i/lub psychiatrę dziecięcego albo lekarza neurologa”. Z kolei w innej części projektu podkreślono, że etap badań diagnostycznych będzie realizowany przez „lekarza specjalistę z zakresu psychiatrii, psychiatrii dziecięcej lub psychologa klinicznego”. Powyższe zapisy wymagają doprecyzowania. Należy także dokładnie określić jakie „nieprawidłowości” będą kwalifikowały dzieci do dalszych etapów programu.

Celem badania specjalistycznego ma być określenie rodzaju zaburzenia rozwojowego oraz ustalenie zakresu działań terapeutycznych. W opisie planowanych interwencji zaznaczono, że diagnostyka będzie dostosowana do każdego przypadku indywidualnie i oparta o wywiad zebrany od rodzica/opiekuna prawnego dziecka. Dodatkowo wskazano, że w razie stwierdzenia

„charakterystycznych objawów np. ASD zostanie przeprowadzona dogłębna diagnostyka integracji sensorycznej (m.in. obserwacja dziecka w różnych środowiskach)”. Natomiast w części poświęconej kosztom programu wśród działań podejmowanych w celu „wykrycia całościowych zaburzeń psychicznych” wskazano: „wywiad rodzinny”, „opracowanie diagnozy funkcjonalnej i sensorycznej”, „realizacja procedur diagnostycznych”, „badania i konsultacje” oraz „przeprowadzanie badań okresowych”. Bazowanie na ogólnych zapisach oraz brak spójności w przedstawianiu interwencji diagnostycznych w projekcie są elementami budzącymi zastrzeżenia. Ponadto niejasne jest, na jakiej podstawie określono czas trwania ww. działań, co również należy doprecyzować.

Zgodnie z odnalezionymi wytycznymi u osób z symptomami ASD należy wdrożyć ocenę diagnostyczną wykonywaną przez interdyscyplinarny i doświadczony zespół specjalistów, który może obejmować: pediatrę, psychiatrę dziecięcego, logopedę, psychologa czy terapeutę zajęciowego (SIGN 2016, AACAP 2014, NICE 2011, AMS-MOH 2010).

Kolejny etap programu będzie polegał na prowadzeniu rehabilitacji dzieci ze zdiagnozowanymi objawami „całościowych zaburzeń psychicznych” (w oparciu o wyniki badań diagnostycznych). Analogicznie jak w przypadku interwencji dotyczącej diagnostyki pogłębionej zapisy programu są niejasne i niespójne, w związku z czym wymagają weryfikacji i doprecyzowania. Należy również sprecyzować czas trwania pojedynczego spotkania.

Warto podkreślić, że w zależności od stopnia intensywności i rodzaju zaburzeń autystycznych, a także wieku i etapu rozwoju dziecka zalecane jest stosowanie różnych metod terapii. Odnaleziono wytyczne oraz dowody naukowe do znaczących terapii ASD zaliczają interwencje behawioralne (SIGN 2016, ADoHS 2016/NAC 2015, AOTA 2016, ASAT 2016, AACAP 2014, AMS-MOH 2010, NZMOH 2008, Camargo 2016) oraz poznawczo-behawioralne (SIGN 2016, NAC 2015, NZMOH 2008, Lang 2011). Zgodnie z rekomendacjami ASAT 2016 najszerzej przebadaną i opartą na licznych dowodach naukowych metodą jest Stosowana Analiza Behawioralna (ABA, in. terapia behawioralna). Dodatkowo wskazuje się, że najbardziej efektywne są interwencje behawioralne o silnie zindywidualizowanym charakterze (NAC 2015). Natomiast w przypadku interwencji grupowych zaleca się aby brały w nich udział maksymalnie 4 osoby (łącznie z prowadzącym terapię) (NAC 2015). Warto również dodać, że dzieciom z potwierdzoną diagnozą autyzmu powinno się dostarczać od 20-25 do 40 godzin zajęć interwencji behawioralnej tygodniowo (ASAT 2016, AACAP 2014, NAC 2015).

Odnaleziono wytyczne oraz dowody naukowe odnoszące się do metody TEACCH (ang. Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) nie są ze sobą zgodne. Część z nich podkreśla potrzebę dalszych badań w celu potwierdzenia skuteczności metody TEACCH dla dzieci z ASD (ADoHS/NAC 2015, AOTA 2016, Virues-Ortega 2013). Natomiast inne wskazują na pozytywny aspekt podejścia edukacyjnego opartego o metodę TEACCH (AACAP 2014, Warren 2011b). Zgodnie z wytycznymi AMS-MOH 2010 model rozwojowy RDI (ang. Relationship Developmental Intervention) może być stosowany w postępowaniu z dziećmi z ASD. Z kolei rekomendacje ADoHS/NAC 2015 mimo pozytywnego wpływu metody sugerują konieczność dalszych badań w kierunku wykazania jej skuteczności. Metoda Opcji była rozważana przy opracowywaniu zaleceń NZMOH 2008, jednak stwierdzono brak wystarczających dowodów, aby wydać rekomendację dotyczącą zastosowania tej interwencji u dzieci z ASD.

W programie przewidziano również działania informacyjno-edukacyjne. Jednak przedstawiono niespójne informacje odnośnie odbiorców oraz zakresu tematycznego spotkań informacyjno-edukacyjnych. Wyróżniono dwie grupy edukacyjne, jednak nie sprecyzowano, w jaki sposób zostanie do nich przypisana ww. populacja oraz nie określono liczebności tych grup. Należy również zwrócić uwagę, że nie przedstawiono szczegółowych założeń projektu edukacyjnego, a jedynie ww. informacje o charakterze ogólnikowym.

Zgodnie z odnalezionymi wytycznymi edukację i wsparcie dla rodziców/opiekunów pacjentów powinno się oferować w celu nabycia odpowiednich umiejętności do pracy z dzieckiem z ASD (SIGN 2016, AOTA 2016, ASAT 2016, NAC 2015, AOTA 2009, NZMOH 2008). Szkolenia powinny mieć na celu zwiększenie zrozumienia problemu, uwrażliwienia na problem, umiejętności reagowania, komunikowania się i interakcji z chorym dzieckiem (NICE 2013).

Zaplanowano również realizację działań szkoleniowych dla pielęgniarek rodzinnych i szkolnych, lekarzy POZ oraz nauczycieli i psychologów szkolnych.

Rekomendacje AACAP 2014 wskazują, że lekarze/klinicyści powinni stale dokształcać się w zakresie nowych alternatywnych/uzupełniających metod leczenia pacjentów z ASD. Ponadto wg wytycznych AMS-MOH 2010 wszyscy specjaliści, którzy zajmują się dziećmi w wieku przedszkolnym w ramach opieki zdrowotnej lub ośrodków edukacji wczesnoszkolnej, powinni zostać przeszkoleni z zakresu „kluczowych sygnałów” sugerujących rozpoznanie ASD. Wytyczne określają „kluczowe sygnały” (dla dzieci w wieku 1-3 lat oraz 4-8 lat) odnoszące się do zaburzeń umiejętności społecznych, komunikacyjnych, behawioralnych oraz sensorycznych.

Należy zaznaczyć, że „udzielanie wsparcia psychologiczno-pedagogicznego uczniom, rodzicom i nauczycielom” jest jednym z zadań Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2017-2022. Biuro Analiz Sejmowych (BAS 2014) podkreśla, że w przypadku wzmacniania zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży, szczególnie ważne jest wspieranie rodziny – zarówno na poziomie kompetencji wychowawczych, jak i ochrony zdrowia psychicznego rodziców.

Monitorowanie i ewaluacja

Projekt programu zakłada przeprowadzenie jego monitorowania i ewaluacji.

W projekcie zaplanowano ocenę zgłaszalności do programu. Warto zaznaczyć, że niektóre z zaproponowanych mierników efektywności mogą posłużyć także ocenie zgłaszalności.

Ocena jakości świadczeń została zaplanowana poprawnie i będzie opierać się na analizie wyników ankiety satysfakcji. Jednakże do projektu nie załączono wzoru ww. kwestionariusza, zatem nie była możliwa weryfikacja treści dokumentu.

Ewaluacja programu ma polegać na porównaniu stanu końcowego ze stanem wyjściowym w oparciu o zdefiniowane mierniki efektywności programu. Głównym elementem tego procesu ma być analiza efektywności realizacji programu oparta na miernikach epidemiologicznych. Zaznaczono również, że ocena poszczególnych wskaźników zachorowalności będzie dokonywana w ramach danych gromadzonych przez dedykowane do tego zadania instytucje np. Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego - Państwowy Zakład Higieny. Należy zaznaczyć, że ewaluacja powinna odzwierciedlać zdolność programu do efektywnej realizacji wyznaczonych celów. Natomiast przedstawione w treści projektu mierniki nie odpowiadają wszystkim wyznaczonym celom programu, zatem nie będzie możliwa pełna ocena efektywności programu.

Warunki realizacji

Projekt zawiera opis jego części składowych, etapów oraz działań organizacyjnych. Należy jednak zauważyć, że treści odnoszące się do poszczególnych etapów programu są przedstawione w sposób ogólny i niespójny i wymagają uszczegółowienia.

W projekcie wskazano sposób wyboru realizatora i warunki niezbędne do realizacji programu. Zaplanowano przeprowadzenie akcji informacyjnej dotyczącej realizacji programu. Przewidziane działania informacyjne powinny być dostosowane do specyfiki populacji docelowej oraz pozwolić na uzyskanie jak największej zgłaszalności do programu. Odniesiono się także do sposobu zakończenia udziału w programie. Po zakończeniu udziału w programie uczestnikom przekazywane będą zalecenia dotyczące dalszego postępowania i możliwości terapii poza programem.

Całkowity koszt realizacji programu oszacowano na 8 941 176 zł. Przedstawiono koszty jednostkowe poszczególnych działań. Jednak w kosztorysie nie uwzględniono badań przesiewowych. W projekcie nie odniesiono się do kosztów pośrednich, których wysokość w analizowanym przypadku może wynieść 10% kosztów bezpośrednich projektu.

Program ma być współfinansowany ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego (EFS).

Wnioski z oceny technologii medycznej przeprowadzonej przez Agencję

Problem zdrowotny

Zgodnie z klasyfikacją ICD-10 (ang. International Classification of Diseases, 10th Edition) do całościowych zaburzeń rozwojowych zalicza się: autyzm dziecięcy (kod ICD-10: F84.0), autyzm atypowy (kod ICD-10: F84.1), zespół Retta (kod ICD-10: F84.2), inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne (kod ICD-10: F84.3), zaburzenia hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi (kod ICD-10: F84.4), zespół Aspergera (kod ICD-10: F84.5), inne całościowe zaburzenia rozwojowe (kod ICD-10: F84.8) oraz całościowe zaburzenia rozwojowe, nieokreślone (kod ICD-10: F84.9). Natomiast wg zaktualizowanej klasyfikacji DSM-V (ang. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-V) jednostki chorobowe należące do spektrum PDD zostały scalone w dużą grupę zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD – autism spectrum disorder). Ponadto w nowej klasyfikacji DSM-V usunięto m.in. termin: dziecięce zaburzenia dezintegracyjne oraz zespół Retta (wykluczony na podstawie znajomości podłoża genetycznego tego zaburzenia).

Alternatywne świadczenia

Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dn. 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień dla osób z autyzmem dziecięcym lub innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju realizowane są następujące świadczenia: porada lekarska diagnostyczna, porada kompleksowo-konsultacyjna dla osób z autyzmem dziecięcym, program terapeutyczno-rehabilitacyjny dla osób z autyzmem dziecięcym. Czas trwania każdego z wymienionych świadczeń określono na co najmniej 60 min.

Porada lekarska diagnostyczna obejmuje: zebranie wywiadu, ocenę stanu psychicznego i somatycznego, skierowanie na niezbędne badanie psychologiczne, niezbędne badania diagnostyczne, w tym laboratoryjne; ustalenie rozpoznania i planu terapeutycznego.

Z kolei świadczenie porada kompleksowo-konsultacyjna obejmuje takie czynności jak: zebranie wywiadu, badanie stanu psychicznego i somatycznego, badanie psychologiczne (w razie potrzeby z zastosowaniem specjalistycznych testów), instruktaż i psychoedukację dla rodzin, konsultacje dla osób sprawujących opiekę nad dziećmi w placówkach, prowadzące do ustalenia rozpoznania, diagnozy funkcjonalnej, zaleceń w formie indywidualnego programu terapeutyczno-rehabilitacyjnego i wydania zaświadczenia i opinii w formie pisemnej.

Program terapeutyczno-rehabilitacyjny jest realizowany przez zespół specjalistów i obejmuje: wizyty terapeutyczne, polegające na indywidualnej terapii psychologicznej, terapię i poradnictwo psychologiczne dla rodzin, terapię zaburzeń mowy oraz porozumiewania się, psychoedukację rodziców, grupowe zajęcia terapeutyczne (5-10 osobowe; min. 2 osoby z personelu) – łącznie dla jednego pacjenta do 360 h leczenia w ciągu roku.

Ocena technologii medycznej

W ramach wyszukiwania odnaleziono wytyczne m.in.: AACAP – American Academy Of Child & Adolescent Psychiatry; ASD – autism spectrum disorder; ABC – Autism Behavior Checklist; CARS – Childhood Autism Rating Scale; M-CHAT – Modified - Checklist for Autism in Toddlers; CSBS-DP-IT-Checklist – Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile Infant-Toddler Checklist; ASQ – Autism Screening Questionnaire; AQ – Autism Quotient; CAST – Childhood Autism Screening Test; ASDS – Asperger Syndrome Diagnostic Scale; GADS – Gilliam Asperger's Disorder Scale; ASDI – Asperger Syndrome Diagnostic Interview; SRS – Social Responsiveness Scales; ADI – Autism Diagnostic Interview – Revised; DISCO – Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders; ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule; NICE – The National Institute for Health and Care Excellence; AMS-MOH – Ministry of Health – Academy of Medicine Singapore; NZMOH – New Zealand Ministry of Health and Education.

Większość wytycznych wskazuje, że badanie przesiewowe dzieci od 18 m.ż. do 30 m.ż. (USPSTF 2016), poniżej 5 r.ż. (UK NSC 2012) oraz w populacji ogólnej (SIGN 2016, AMS-MOH 2010, SIGN 2007) bez zgłaszanych obaw, co do ryzyka wystąpienia danego zaburzenia nie jest zalecane. Dowody w tym kierunku są niewystarczające lub istnieje wysokie ryzyko wystąpienia wyników fałszywie dodatnich i ujemnych mogących opóźnić właściwą diagnozę.

Zgodnie z raportem Garcia-Primo 2014 dotyczącym praktyki i badań związanych ze skryningiem w Europie, na podstawie prac sieci COST w ramach akcji ESSEA, stwierdza się, że nie powstały dotąd ogólnoeuropejskie wytyczne w tym zakresie. Autorzy ww. publikacji zalecają przeprowadzenie analizy procedur i standardów przesiewów stosowanych w różnych krajach jako inspiracji dla przyszłych rozwiązań.

AMS-MOH 2010 zaleca skryning w kierunku ASD tylko w grupach wysokiego ryzyka. Zauważyć należy, że Grupa Robocza powołana w ramach Forum Autyzmu oraz AAP (2015) potwierdza zasadność przesiewu specyficznego dla ASD w grupie dzieci od 18 do 24 m.ż. pomimo wysokiego odsetka wyników fałszywie dodatnich. Sugeruje, iż w grupie młodszych dzieci skryning może mieć charakter informacyjny (APS, Young 2016; AAP 2007-2013). Dzieci z podejrzeniem ASD poprzez badania przesiewowe powinny być skierowane do oceny diagnostycznej i rozwojowej, a następnie do stosownej terapii.

AAP (Young 2016) rekomenduje do wykorzystania we wczesnej diagnostyce ASD, narzędzie Autism Detection in Early Childhood (ADEC). Wśród stosowanych w standardowej praktyce narzędzi przesiewowych wymienia też: BISCUIT, CARS lub CARS-2, SRS-2, STAT. Natomiast każde z narzędzi przesiewowych powinno być zaadaptowane do norm lokalnych, w danym społeczeństwie.

AACAP 2014 rekomenduje by ocena rozwojowa małych dzieci i ocena psychiatryczna wszystkich dzieci obejmowała rutynowy wywiad w kierunku potencjalnych objawów ASD. Wskazuje, że badania przesiewowe/diagnostyczne powinny być ukierunkowane na weryfikację podstawowych objawów ASD, w tym dot. więzi społecznych czy powtarzalności nietypowych zachowań. Zaleca się stosowanie wystandaryzowanych narzędzi, tj.: ABC, CARS, M-CHAT, CSBS-DP-IT-Checklist, ASQ, AQ, CAST, ASDS, GADS, ASDI, SRS, ADI, DISCO oraz ADOS. Jeśli badanie przesiewowe wskazuje na obecność podstawowych symptomów ASD, należy wdrożyć ocenę diagnostyczną potencjalnego pacjenta w kierunku ASD (AACAP 2014).

Rozpoznanie i diagnoza ASD u dzieci i młodzieży powinna być wykonywana przez wielodyscyplinarne zespoły ASD, które mogą obejmować: pediatrę, psychiatrę dziecięcego, logopedę, psychologa czy terapeutę zajęciowego (NICE 2011, AMS-MOH 2010).

Ocena poprzedzająca decyzję o potrzebach terapeutycznych powinna dostarczyć szczegółowych informacji na temat problemów behawioralnych, emocjonalnych oraz psychicznych, uwzględniać diagnostykę różnicową, weryfikację stanu zdrowia i ocenę aspektów środowiskowych (NZMOH 2008).

Każdy specjalista zaangażowany w proces diagnostyczny ASD wśród dzieci, młodzieży i dorosłych powinien stosować się do kryteriów diagnostycznych uwzględnionych w najnowszych wersjach klasyfikacji ICD oraz DSM (SIGN 2016).

Zastosowanie wczesnej interwencji w populacji dzieci z autyzmem jest bardzo istotne (EIBI), ale trzeba brać pod uwagę możliwości i preferencje najbliższych pacjenta, uwzględniać mocne i słabe strony dziecka (SIGN 2016, ADoHS 2016/ NAC 2015, AMS-MOH 2010), jego wiek oraz etap rozwoju. Najbardziej efektywne są interwencje w skali 1:1, o silnie zindywidualizowanym charakterze, najlepiej od 20-25 do 40 godz. zajęć tygodniowo (ADoHS 2016/NAC 2015, AACAP 2014).

Należy rozważyć interwencje z udziałem rodziców/opiekunów pacjentów z podejrzeniem lub stwierdzonym ASD (SIGN 2016). Powinno się oferować edukację i wsparcie rodziców/opiekunów celem nabycia odpowiednich umiejętności do pracy z dzieckiem z ASD (SIGN 2016, AOTA 2016, NAC 2015, Zwaigenbaum 2015a, AACAP 2014, AOTA 2009). Szkolenia te powinny mieć na celu zwiększenie zrozumienia problemu, uwrażliwienie na problem, umiejętności reagowania, komunikowania się i interakcji z chorym dzieckiem (NICE 2013).

Interwencje behawioralne jak np. Metoda Wyodrębnionych Prób (discrete trial training), terapia poznawczo-behawioralna oraz Picture Exchange Communication System (PECS), mogą być uznane za znaczącą formę terapii wśród ww. pacjentów (SIGN 2016, AACAP 2014).

Interwencje wspierające komunikację społeczną dzieci/młodzieży z ASD, oparte o udział rodziców lub technologie komputerowe, mogą być stosowane ale w sposób indywidualny dla każdego pacjenta (SIGN 2016).

Interwencje edukacyjne powinny uwzględniać zasady wsparcia pozytywnych zachowań, szczególnie koncentrując się na zrozumieniu funkcji zachowania dziecka (NZMOH 2008).

Dzieci i młodzież z ASD mogą korzystać z terapii zajęciowej czy terapii integracji sensorycznej, ale należy zachować szczególną ostrożność, gdyż brak jednoznacznych dowodów na skuteczność ww. metod (SIGN 2016). Pediatrzy powinni być świadomi istnienia ograniczonej liczby dowodów naukowych odnoszących się do skuteczności stosowania interwencji opartych na integracji sensorycznej wśród dzieci z zaburzeniami rozwojowymi i behawioralnymi i informować o tym rodziców (AAP 2007-2013).

Wśród zalecanych interwencji w terapii ASD, opartych o dowody naukowe wymienia się: interwencje behawioralne i poznawczo-behawioralne (jak np. EIBI), treningi językowe – funkcjonalne, modelowanie i wideo modelowanie, naturalistyczne strategie uczenia, treningi/szkolenia rodziców, treningi dla rówieśników, treningi umiejętności kluczowych (PRT), planowanie/scenariusze, treningi samodzielności i samokontroli, treningi umiejętności społecznych, interwencje oparte na określonej historii (ADoHS 2016/NAC 2015).

Wśród interwencji obiecujących wymienia się: metodę AAC (AMS-MOH 2010), podejście rozwojowe oparte na relacji (np. metoda RDI czy model ESDM, AACAP 2014), ćwiczenia fizyczne, desensytyzacja, trening komunikacji funkcjonalnej, naśladownictwo, trenowanie inicjowania kontaktu, trening językowy (ale uwzględniający zarówno element produkcji, jak i rozumienia języka), terapie masażem, stymulacja czucia głębokiego, pakiety wieloczynnikowe, muzykoterapię, system PECS (również uwzględniony w zaleceniach SIGN 2016), pakiet redukcyjny, wykorzystanie języka migowego, interwencje nakierowane na komunikację społeczną (SIGN 2016: ale tylko indywidualnie), uczenie ustrukturyzowane (metoda TEACCH; NZMOH 2008), interwencje oparte na technologii (m.in. gry komputerowe) oraz trening oparty na teorii umysłu (NAC 2015).

Nie zaleca się w populacji osób z ASD interwencji takich jak: terapia ze zwierzętami (AAI, z kolei AETNA 2011 wskazuje, że hipoterapia jest terapią eksperymentalną w leczeniu autyzmu), treningi integracji słuchowej (NICE 2013, NAC 2015, AMS-MOH 2010), mapowanie myśli, metoda DIR/Floortime, metody ułatwionej komunikacji (SIGN 2016), dieta restrykcyjna: bezmleczna/bezglutenowa (NICE 2013, NAC 2015), terapia ruchem (np. choreoterapia), treningi oparte o dramę, pakiety interwencji sensorycznych, terapia wstrząsowa, społeczno-behawioralne strategie uczenia się, interwencje społeczno-poznawcze, interwencja „social thinking” (NAC 2015). NICE 2013 dodatkowo podkreśla, że niezasadne jest stosowanie: leczenia sekretyną lub chelatacji, leków przeciwpsychotycznych, przeciwdepresyjnych, przeciwdrgawkowych, tlenoterapii hiperbarycznej (przy podstawowych cechach, założeniach zaburzeń ze spektrum autyzmu), neurofeedbacku w zaburzeniach języka i mowy, suplementacji kwasów Omega-3 (w problemach ze snem).

Wytyczne ASAT 2016 przedstawiają, że głównymi metodami leczenia pacjentów z ASD są obecnie interwencje behawioralne i edukacyjne (podobnie Zwaigenbaum 2015a), a najszerzej przebadaną i opartą na licznych dowodach naukowych jest analiza behawioralna. EIBI oparta na ABA jest skuteczna w zwiększaniu poziomu IQ osób autystycznych oraz ich adaptacyjnego zachowania (PTAB 2004).

NZMOH 2008 nie zaleca ćwiczeń integracji słuchowej, terapii wymuszonego kontaktu (holding therapy), Metoda Opcji (options therapy) czy terapii integracji sensorycznej.

Personel świadczący usługi terapeutyczne w ASD, np. terapię EIBI, musi być odpowiednio przeszkolony w danym kierunku i aktualizować na bieżąco swoją wiedzę i umiejętności (NAC 2015, AACAP 2014).

W przypadku uczestnictwa w diagnozie wielu specjalistów, zasadnym jest wdrożenie stosownych elementów koordynacji działań w ich współpracy (AACAP 2014).

Kampanie promocji zdrowia powinny zapewnić, by osoby z ASD uwzględnione były w kampanii jako konkretna grupa docelowa (NZMOH 2008).

Interwencje powinny być monitorowane i oceniane na bieżąco (NZMOH 2008).

Jak wskazuje metaanaliza Virues-Ortega 2013, skumulowana wielkość efektu terapii TEACCH w badaniach wynosiła 0,47 (przy 95%CI=0,30-0,70); $p < 0,001$), a podczas ograniczenia wyników do badań z grupą kontrolną efekt ten był jeszcze niższy. Wyniki te wskazują, że wpływ interwencji TEACCH na zdolności percepcyjne, ruchowe, werbalne, poznawcze oraz na zachowania adaptacyjne czy komunikację społeczną, czynności życia codziennego oraz funkcje motoryczne był niewielki. Jedynie w przypadku zachowań niepożądanych oraz funkcjonowania społecznego odnotowano przeciętny efekt TEACCH (mimo silnej heterogeniczności badań). Autor metaanalizy podkreśla, że jej wyniki powinny być nadal eksplorowane.

Warren 2011b, podkreśla, że program TEACCH jest skuteczny w poprawianiu funkcji poznawczych i motorycznych u dzieci z ASD.

Ze względu na metodologiczne nieściśności badań w kierunku wpływu AAI na zmiany w objawach ASD u dzieci/młodzieży wskazuje się na konieczność dalszych, rzetelnych badań w ww. zakresie. Zarówno opiekunowie dzieci z ASD, jak i lekarze powinni zachować ostrożność w wyborze terapii AAI w ramach pakietu interwencji dla pacjentów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (Davis 2015).

Wyniki z odnalezionych badań w zakresie terapii integracji sensorycznej są różnorodne i nierozstrzygające (brak jednoznacznych wniosków; Ospina 2008, Lang 2012, Case-Smith 2015). W przeglądzie Case-Smith 2015 podkreśla się, że treningi integracji sensorycznej same w sobie mogą okazać się nieskuteczne w terapii ASD.

Case-Smith 2008 zaznacza też, że interwencje oparte na teorii integracji sensorycznej, zwłaszcza takie w których stosuje się terapeutyczny dotyk, mogą zmniejszyć nasilenie nieadaptacyjnych zachowań, hipereaktywności, hamować samostymulację (self-stimulation) oraz stereotypie, poprawić procesy koncentracji i uwagi (np. poprzez codzienny masaż).

Kilka badań dot. integracji sensorycznej (stymulacja sensoryczna, trening integracji słuchowej, stosowanie soczewek, i ćwiczeń fizycznych) wskazywało jej pozytywny charakter, niemniej jednak niska jakość metodologiczna badań wpływa na znaczne ograniczenie wniosków i ich estymację na szerszą populację. Wiele z badań nad integracją sensoryczną nie wiąże bezpośrednio zmian prawdopodobnego mechanizmu dysfunkcji z funkcjonalnymi zmianami w zachowaniu (Baranek 2002).

Badania dot. metody Lovaas oraz wczesnych interwencji behawioralnych wykazały pewien wpływ na funkcje poznawcze, umiejętności językowe oraz adaptacji behawioralnej u młodszych dzieci z autyzmem, dowody są jednak ograniczone metodologicznie (Warren 2011a, 2011b). Istnieją dowody że EIBI jest skuteczną terapią behawioralną dla niektórych dzieci z ASD, ale również konieczne są dalsze badania z randomizacją (Reichow 2012).

Terapia wczesnej interwencji, wykorzystująca społeczno-rozwojowe podejście, może być uznawana za efektywną w populacji dzieci z ASD (bardziej skuteczną niż wczesna interwencja prowadzona przez rodziców pacjentów z ASD; Doughty 2004, Oono 2013).

Wyniki analizy Camargo 2016 wskazują, że zastosowanie terapii behawioralnej powoduje blisko 88% wzrost umiejętności społecznych u osób z ASD. Największe efekty odnotowywano w populacji od 2 do 10 roku życia, a jeśli dodatkowo zastosowano technikę wzmacniania oraz modelowanie, efekty terapii były większe.

Terapia poznawczo-behawioralna ma silny, pozytywny wpływ na poprawę funkcjonowania społecznego dzieci z ASD nieupośledzonych umysłowo (Lang 2011).

Analiza Wong 2015 przedstawia blisko 27 interwencji w kierunku ASD, które są oparte na dowodach, sygnalizując tym samym, że ponad połowa z nich wywodzi się z analizy behawioralnej lub też opiera się na jej założeniach teoretycznych.

Na skuteczność terapii u dzieci/młodzieży z ASD znaczący wpływ mogą mieć: wiek pacjenta (im wcześniej rozpoczęta terapia, tym szybsza i większa poprawa), osoba terapeuty (jego doświadczenie) oraz stan wyjściowy dziecka - umiejętności językowe, komunikacyjne i społeczne (Warren 2011b).

Eksperti kliniczni wskazują na dynamiczny wzrost diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Istnieje potrzeba objęcia badaniami przesiewowymi w kierunku ASD całej populacji dzieci w wieku 24-36 miesięcy, a szczególnie dzieci z grup ryzyka, tj. wcześniaki, dzieci z niską masą urodzeniową, rodzeństwo dzieci ze zdiagnozowanym ASD oraz dzieci, w których rodzinach występuje ASD. Niektórzy eksperci zaznaczają, że w ślad za programem Badabada pierwszy etap badań przesiewowych (ankieta wypełniana przez rodziców) może być przeznaczony dla dzieci od 16 do 30 m.ż. Drugi poziom badań przesiewowych to bezpośrednie badania prowadzone przez osoby przeszkolone z wykorzystaniem narzędzi, w tym przypadku SACS-R. Test ten może być stosowany u dzieci od ukończonego 7 m.ż. do 31 m.ż. z narzędziem wdrażanym przez specjalistę.

Przeprowadzenie specyficznych testów diagnostycznych w kierunku ASD wymaga udziału profesjonalistów posiadających odpowiednie doświadczenie w danym zakresie, tj. zespołu diagnostycznego, uwzględniając psychologa, pedagoga, psychiatrę i neurologopedę.

Wczesna interwencja podjęta u dzieci z ASD wpływa na zmniejszenie liczby symptomów m.in. na poprawę funkcji poznawczych pacjenta, umiejętności językowych, społecznych, zachowań adaptacyjnych. Ponadto w wyniku odpowiednich działań interwencyjnych oczekuje się poprawy jakości życia, zwiększenia szans na samodzielne i niezależne funkcjonowanie (z możliwością podjęcia pracy zarobkowej) i tym samym zmniejszenia kosztów związanych z udzielanymi świadczeniami.

Wzorcowy program polityki zdrowotnej powinien zawierać: dwustopniowe badania przesiewowe, diagnostykę specjalistyczną w kierunku ASD, opiekę terapeutyczną dla dzieci ze zdiagnozowanym ASD oraz wsparcie psychologiczno-edukacyjne dla ich rodzin.

Pierwszy stopień przesiewu powinien dot. wszystkich dzieci od 16 do 30 m.ż. Jeden z ekspertów, w ślad za rekomendacjami AAP zaznacza, że mimo ryzyka uzyskania wyników fałszywie pozytywnych, powodujących stres i niepokój rodzica oraz narażenie dziecka na dalszy proces diagnostyczny, istotne jest prowadzenie badań przesiewowych, ponieważ często w tej grupie znajdują się dzieci z innymi zaburzeniami rozwojowymi, wymagającymi odpowiedniej interwencji, w tym z zaburzeniami rozwoju języka i globalnym opóźnieniem psychoruchowym.

Drugi stopień badań przesiewowych zalecany jest u dzieci z niepokojącymi objawami w rozwoju psychicznym.

Diagnostyka specjalistyczna powinna być przeprowadzana z wykorzystaniem wystandaryzowanych metod diagnostycznych (np. ADOS-2) dla dzieci, które w badaniach przesiewowych drugiego stopnia wykazały zagrożenie autyzmem. Podzielona jest na wiele etapów, m.in. wywiad, testy diagnostyczne, analiza dokumentacji, nagrań filmowych i powtarzana wielokrotnie - np. na różnych etapach rozwoju czy po okresie terapii.

Proces terapeutyczny powinien zawierać interwencje oparte na dowodach, a terapia powinna być wdrożona w odpowiedniej intensywności (ok. 25 godzin tygodniowo). Inni eksperci wskazują na zasadność 30-40 godzin terapii w tygodniu.

Konieczne jest zaangażowanie większej liczby placówek w szkolenia (szczególnie pracowników służby zdrowia) w zakresie diagnozowania specyficznych zaburzeń rozwojowych celem zwiększenia dostępności świadczeń w kierunku ASD. Warto wzbogacić dane szkolenia o rozpoznawanie zaburzeń rozwojowych, szczególnie u dzieci przed 2 r.ż., ponieważ samo przeczytanie testu przesiewowego nie jest wystarczające.

Terapię wyboru powinna być analiza zachowania (tj. terapia behawioralna) zgodnie z wytycznymi Stowarzyszenia Na Rzecz Nauki w Terapii Autyzmu (ASAT) czy Narodowego Centrum Autyzmu (NAC).

Zarówno koszt diagnostyki, jak i terapii jest bardzo wysoki. Wstępne oszacowania jednego z ekspertów (na podstawie doświadczeń Fundacji „Krok po kroku”) wskazują, że diagnostyka to koszt ok. 1000-1500 zł, natomiast intensywna terapia to ok. 5000 zł na miesiąc. Szacuje się, że dzięki wczesnej diagnozie i konsekwentnej terapii koszty mogłyby zostać zredukowane o 2/3.

Podkreśla się, że okres realizacji programów dot. procesu terapeutycznego w ASD powinien być odpowiednio długi. Jeden z ekspertów sugeruje okres co najmniej dwóch lat (w odniesieniu do jednego dziecka, przy uwzględnieniu wczesnej intensywnej interwencji, przyp. analityka). Potrzeby

terapeutyczne zależą m.in. od etapu rozwoju, możliwości intelektualnych, towarzyszących zaburzeń itp. Ekspert w dz. psychologii klinicznej wskazuje, że programy z zakresu diagnostyki i terapii ASD powinny wejść na stałe do obszaru działalności w zakresie polityki zdrowotnej na poziomie centralnym i samorządowym.

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 2017 r., poz. 1938 z późn. zm.), z uwzględnieniem raportu: OT.441.109.2018 „Wczesne wykrywanie, terapia oraz rehabilitacja dzieci z całościowymi zaburzeniami psychicznymi na lata 2019 - 2021” realizowany przez: województwo zachodniopomorskie, Warszawa, lipiec 2018, Aneksu do raportów szczegółowych: „Wczesna diagnostyka i terapia zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD) - wspólne podstawy oceny”, kwiecień 2017 r. oraz Opinii Rady Przejrzystości nr 186/2018 z dnia 23 lipca 2018 roku o projekcie programu „Wczesne wykrywanie, terapia oraz rehabilitacja dzieci z całościowymi zaburzeniami psychicznymi na lata 2019 - 2021”.