



**Opinia Prezesa
Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
nr 56/2021 z dnia 29 września 2021 r.
o projekcie programu polityki zdrowotnej pn. „Program
kompleksowej terapii i rehabilitacji osób w wieku 0-25 z terenu
Miasta Zabrze”**

Po zapoznaniu się z opinią Rady Przejrzystości pozytywnie opiniuję projekt programu polityki zdrowotnej „Program kompleksowej terapii i rehabilitacji osób w wieku 0-25 z terenu Miasta Zabrze”, pod warunkiem uwzględnienia poniższych uwag.

Uzasadnienie

Przedstawiony projekt programu polityki zdrowotnej zakłada zwiększenie dostępności do świadczeń rehabilitacyjnych dla mieszkańców miasta Zabrze, co może przełożyć się na podniesienie jakości życia i poprawę zdrowia osób niepełnosprawnych i zagrożonych niepełnosprawnością. Interwencje skupiają się wokół terapii zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz wad postawy.

Analogiczny projekt miasta Zabrze był już przedmiotem oceny Agencji w 2019 roku i uzyskał warunkowo pozytywną opinię Prezesa Agencji. W obecnie ocenianym projekcie doprecyzowano cele i mierniki efektywności oraz zmieniono zapisy odnoszące się do interwencji. W celu dalszego podniesienia jakości programu należy dopracować pewne jego elementy, które wskazano w treści niniejszej opinii. Do najważniejszych z uwag należą:

- Przygotowanie i realizacja interwencji winna być prowadzona przez koordynatora opieki na podstawie zindywidualizowanego planu.
- Zaproponowane brzmienie celu głównego nie budzi zastrzeżeń. Warto w treści projektu opisać narzędzia, które zostaną wykorzystane do pomiaru stanu psychofizycznego, aby jednakowy schemat oceny był stosowany przez wszystkich specjalistów realizujących program.
- Personel medyczny wykonujący badania przesiewowe pod kątem wykrywania wad postawy powinien zostać odpowiednio przeszkolony, aby minimalizować liczbę niepotrzebnych zaleceń, w tym w szczególności związanych z ekspozycją dzieci na promieniowanie jonizujące.
- Z przedstawionych kryteriów włączenia nie wynikają kryteria medyczne dotyczące niepełnosprawności lub wady postawy, które muszą być spełnione, aby dana osoba mogła skorzystać z interwencji w programie. Należy rozważyć dla każdego typu



interwencji opisanie kryteriów medycznych, których spełnienie będzie podstawą kwalifikacji do programu.

- Towarzystwa naukowe wskazują, że wykonanie badania w celu wykrycia skoliozy młodzieńczej powinny być wykonywane u dziewczynek dwukrotnie (w wieku 10 i 12 lat), zaś u chłopców jednokrotnie (w wieku 13-14 lat). Zalecenia należy uwzględnić w projekcie tak, aby omawiane badanie nie było wykonywane w populacji, która zostanie objęta programem częściej niż podano.
- W ramach świadczeń gwarantowanych wykonywana jest kompleksowa ocena stanu zdrowia populacji opisanej w programie, która obejmuje diagnostykę wad postawy. W projekcie należy opisać w jaki sposób pozyskiwane i wykorzystywane będą informacje zgromadzone w ramach realizacji świadczeń gwarantowanych, aby ograniczyć ryzyko powielania badań. Dodatkowo, z uwagi na istotny organizacyjny oraz medycznie wpływ podejmowanych interwencji na działalność lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej (POZ), w projekcie warto przedstawić opis zasad współpracy i komunikacji z lekarzami POZ w odniesieniu do działań podejmowanych w programie.
- Zgodnie z obowiązującymi przepisami planowanie postępowania fizjoterapeutycznego wykonywane jest w ramach wizyty fizjoterapeutycznej lub w oparciu o skierowanie od lekarza ze specjalizacją w dziedzinie rehabilitacji medycznej. W projekcie wskazano jedynie na wymóg uzyskania skierowania od lekarza, co nie jest wystarczające do zaplanowania rehabilitacji. Wątpliwości budzi także dopuszczenie możliwości realizacji planu rehabilitacji przez „certyfikowanego trenera”, gdyż zgodnie z obowiązującymi przepisami wymagane jest posiadanie prawa wykonywania zawodu fizjoterapeuty.
- Projekt przewiduje finansowanie świadczeń, które pokrywają się ze świadczeniami gwarantowanymi. Konieczne jest zaplanowanie i wdrożenie rozwiązań, które będą zabezpieczały przed ryzykiem podwójnego finansowania i umożliwią przeprowadzenie działań kontrolnych.

Przedmiot opinii

Przedmiotem oceny jest projekt programu polityki zdrowotnej w zakresie rehabilitacji leczniczej zaplanowany do realizacji przez miasto Zabrze. Działania skierowane są do osób w wieku 0-25 lat. Program ma być realizowany w latach 2022-2024. Roczny koszt realizacji oszacowano na 600 tys. zł, a całkowity koszt realizacji programu wyniesie około 1,8 mln. zł.

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 opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2021 r. poz. 1285, z późn. zm.) 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 odnosi się do bliżej nieokreślonego zakresu problemów zdrowotnych, które są przyczyną niepełnosprawności. Wskazano m.in. na zaburzenia poznawcze ze spektrum autyzmu i wady postawy.

Projekt programu wpisuje się w priorytet „rehabilitacja”, należący do priorytetów zdrowotnych wymienionych w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 27 lutego 2018 r. (Dz. U. z 2018 r. poz. 469).

Przedstawiono dane epidemiologiczne w zakresie niepełnosprawności. Podano, że zgodnie z mapami potrzeb zdrowotnych w 2014 roku w województwie śląskim odnotowano 219 hospitalizacji z powodu rozpoznanych zakwalifikowanych jako choroby kręgosłupa, co stanowiło 0,54% wszystkich hospitalizacji. Należy wskazać, że w systemie map potrzeb zdrowotnych dostępne są bardziej aktualne dane.

Wskazują one, że wśród dzieci w 2016 roku w woj. śląskim odnotowano 0,23 tys. hospitalizacji z powodu rozpoznanych zakwalifikowanych jako choroby kręgosłupa, co stanowiło 6,56% wszystkich hospitalizacji z powodu rozpoznanych, które zakwalifikowano do grupy choroby układu kostno-mięśniowego. W projekcie przytoczono także dane z Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 roku, w którym w mieście Zabrze liczba osób niepełnosprawnych wynosiła 22 132, co stanowiło 12,2% ludności miasta Zabrze. Opisano także sytuację epidemiologiczną dla autyzmu, jednak podawane informacje odnoszą się do sytuacji ogólnokrajowej, stąd wnioskowanie o skali problemu zdrowotnego na obszarze objętym projektem jest utrudnione.

Projekt zawiera zestawienie referencji bibliograficznych, na podstawie których przygotowano jego treść. Przedstawione pozycje nie budzą zastrzeżeń.

Cele i efekty programu

Głównym celem programu jest „poprawa stanu psychofizycznego minimum o 15% mierzona odpowiednimi do zaburzeń testami diagnostycznymi, u minimum 25% osób w przedziale wiekowym 0-25 lat, uczestniczących w programie, poprzez wdrożenie wczesnej diagnostyki i terapii zaburzeń rozwojowych, diagnozy psychologicznej i logopedycznej oraz rehabilitacji, a także zapewnienie ciągłości procesu kompleksowej terapii na terenie Gminy Zabrze, w latach 2022-2024”.

Cel główny powinien być wyraźnie zdefiniowany, precyzyjnie sformułowany i wytyczony w czasie. Jego osiągnięcie powinno stanowić potwierdzenie skuteczności planowanych działań, czyli prowadzić do wykrywania i realizowania określonych potrzeb zdrowotnych oraz do poprawy stanu zdrowia określonej grupy świadczeniobiorców.

W opiniowanym projekcie cel główny został sformułowany w sposób zgodny z przytoczonymi powyżej wymaganiami. Wskazano wartość docelową oraz minimalną zmianę interpretowaną jako istotną klinicznie, co jest podejściem poprawnym. Treść projektu warto uzupełnić o przedstawienie sposobu wyznaczenia wartości docelowej, w tym o źródła danych, przeprowadzone obliczenia oraz opisać przyjęte założenia. Warto także opisać jakie testy diagnostyczne zostaną wykorzystane.

W treści projektu programu zaproponowano następujące cele szczegółowe:

- (1) „wzrost liczby osób z grupy wiekowej 0-25 r.ż. o min. 10%, u których zdiagnozowano potrzeby zdrowotne na podstawie zgłoszeń od rodziców, szkół oraz poradni psychologiczno-pedagogicznych, osób z problemami typu autyzm czy FAS wymagającej wsparcia w funkcjonowaniu społecznym, szczególnie w momentach kryzysów rozwojowych na terenie Gminy Zabrze, w latach 2022-2024”;
- (2) „wzrost sprawności u min. 20% uczestników programu poprzez zaplanowanie i zrealizowanie postępowania diagnostycznego oraz wdrożenie działań rehabilitacyjnych u osób z zaburzeniami ośrodkowego układu nerwowego i głęboką niepełnosprawnością na terenie Gminy Zabrze, w latach 2022-2024”;
- (3) „zmniejszenie o min. 10% liczby osób w stanie niepełnosprawności pozostających bez wsparcia rehabilitacyjnego, a także stworzenie warunków do przywrócenia pełnej sprawności ruchowo-intelektualnej i poprawy stanu zdrowia na terenie Gminy Zabrze, w latach 2022-2024”;
- (4) „zwiększenie wiedzy co najmniej 30% rodziców/opiekunów osób korzystających z programu w zakresie opieki, pielęgnacji i stymulacji rozwoju dziecka przez poznanie przyczyn i skutków powstawania schorzeń poprzez utrwalanie prawidłowych nawyków terapeutycznych i zdrowotnych na terenie Gminy Zabrze, w latach 2022-2024”.

Cele szczegółowe powinny odnosić się do skutków zastosowania interwencji, stanowić uzupełnienie celu głównego, zaś ich osiągnięcie powinno być elementem warunkującym osiągnięcie celu głównego. Podobnie jak cel główny, powinny być mierzalne i możliwe do osiągnięcia w okresie realizacji programu polityki zdrowotnej. Cele szczegółowe nr 1 i 3 aby mogły się odnosić do efektów uzyskiwanych dzięki interwencjom, wymagają analizy wyjściowej populacji obejmowanej programem, aby możliwa była ocena wielkości efektu generowanego w programie. Cel szczegółowy nr 2 zakłada wzrost sprawności uczestników programu dzięki wdrożonym w jego ramach działaniom rehabilitacyjnym, co jest

podejściem prawidłowym. Należy zarazem wskazać, że odnosi się od jedynie do osób z współwystępującymi zaburzeniami OUN oraz określonym poziomem niepełnosprawności, czyli części uczestników programu. Sugerowanym jest przeformułowanie zapisu tak, aby był on dedykowany wszystkim uczestnikom, u których zdiagnozowano poddające się rehabilitacji obniżenie sprawności, lub zdefiniowanie kolejnego celu szczegółowego, który będzie dotyczyć wszystkich uczestników. Cel szczegółowy nr 4 wskazuje na wzrost poziomu wiedzy. W programie zaplanowano wykonanie pre-testów i post-testów, dzięki czemu pomiar realizacji celu będzie możliwy. Przedstawione cele szczegółowe zawierają wartości docelowe, co jest podejściem właściwym. Analogicznie jak w przypadku celu głównego, treść projektu należy uzupełnić o przedstawienie sposobu wyznaczenia wartości docelowych, w tym wskazać źródła danych, przedstawić stosowne obliczenia oraz wyczerpująco opisać przyjęte założenia.

W treści projektu programu zaproponowano następujące mierniki efektywności:

- (1) „określenie liczby przebadanych osób objętych programem na terenie Gminy Zabrze, w latach 2022-2024”;
- (2) „określenie stopnia niepełnosprawności u osób objętych programem na terenie Gminy Zabrze, w latach 2022-2024”;
- (3) „określenie liczby i odsetka dzieci z poszczególnymi rodzajami niepełnosprawności u osób objętych programem na terenie Gminy Zabrze, w latach 2022-2024”;
- (4) „określenie czasu oczekiwania pacjentów oczekujących na wielospecjalistyczną diagnozę dokonywaną przez lekarza, psychologa i pedagoga jednocześnie, w tym samym miejscu i czasie, połączoną z fachowymi zaleceniami i planem terapii na terenie Gminy Zabrze, w latach 2022-2024”;
- (5) „liczba osób niepełnosprawnych, u których stwierdzono poprawę stanu zdrowia i jakości życia na terenie Gminy Zabrze, w latach 2022-2024”;
- (6) „liczba dzieci i młodzieży niepełnosprawnej i zagrożonych niepełnosprawnością oraz ich rodzin, u których uzyskano poprawę rozwoju psychomotorycznego na terenie Gminy Zabrze, w latach 2022-2024”;
- (7) „liczba osób niepełnosprawnych włączonych w życie rodzinne, kulturalne, społeczne, poprzez lepszą asymilację środowiskową oraz stworzenie podstaw integralnego rozwoju dzieci i młodzieży na miarę ich możliwości na terenie Gminy Zabrze, w latach 2022-2024”;
- (8) „określenie liczby rodzin, u których uzyskano poprawę jakości życia z dzieckiem niepełnosprawnym (uzyskanie wsparcia, poczucia sukcesu i umiejętności radzenia sobie z zagrażającymi problemami zdrowotnymi na terenie Gminy Zabrze, w latach 2022-2024)”;
- (9) „wzrost współpracy rodziców z terapeutami w realizowaniu kompleksowej terapii dzieci niepełnosprawnych, poprzez określenie wskaźnika compliance zalecanej terapii na terenie Gminy Zabrze, w latach 2022-2024”;
- (10) „liczba osób ogółem uczestniczących w edukacji, u których nastąpił wzrost wiedzy na terenie Gminy Zabrze, w latach 2022-2024; wartość docelowa wzrost o min. 30% mierzona wzrostem liczby odpowiedzi pozytywnych dla pre- i post-testów podczas edukacji zdrowotnej (dane uzyskane na podstawie list uzyskanych od beneficjentów)”;
- (11) „wzrost o co najmniej 10% liczby dzieci z wcześniej zdiagnozowanymi wadami postawy na terenie Gminy Zabrze, w latach 2022-2024”;
- (12) „wdrożenie działań korekcyjnych u min. 80% najmłodszych dzieci, u których rozpoznano wady postawy podczas trwania programu na terenie Gminy Zabrze, w latach 2022-2024”.

Mierniki efektywności powinny umożliwiać obiektywną i precyzyjną ocenę stopnia realizacji wyznaczonych celów oraz powinny być istotnym odzwierciedleniem zdarzeń lub faktów występujących w danym programie, wyrażonych w odpowiednich jednostkach miary. Mierniki muszą dotyczyć rezultatów, nie zaś podjętych działań. Wartości mierników powinny być określane według stanu

przed realizacją programu polityki zdrowotnej i po zakończeniu realizacji. Zapisy zaproponowane jako mierniki efektywności nr 1, 2, 3, 4, 9, 11 oraz 12 nie odnoszą się do rezultatów interwencji, lecz stanowią elementy monitorowania realizacji programu. Zapisy należy przenieść do właściwej części projektu. Mierniki efektywności nr 5, 6, 7, 8 i 10 odnoszą się bezpośrednio do efektów uzyskiwanych dzięki interwencjom, co jest podejściem prawidłowym. Dla każdego z poprawnie sformułowanych mierników efektywności należy przedstawić dedykowany mu cel szczegółowy, który zawierać będzie wartość docelową.

Populacja docelowa

Działania realizowane w programie skierowane będą do osób w wieku od 0 do 25 lat „z różnego stopnia zaburzeniami bądź uszkodzeniami układu nerwowego z lub bez niepełnosprawności intelektualnej (w tym dzieci z ASD), osoby z niepełnosprawnością sprzężoną spowodowaną schorzeniami wielonarządowymi, ze zdiagnozowanym FAS, z zaburzeniami rozwojowymi i okołoporodowymi oraz spowodowanymi ciężką wysokim ryzyka; z dysfunkcjami ośrodkowego układu nerwowego i sprzężoną niepełnosprawnością; a także z dysfunkcją narządu ruchu np.: wadami postawy, płaskostopiem, skoliozami itp.”. Na podstawie Banku Danych Lokalnych wskazano, że w 2019 r. liczba kobiet w wieku 0-25 z terenu miasta Zabrze wynosiła 18 985, natomiast liczba mężczyzn 20 795, tj. łącznie 39 780 osób. Z uwagi na warunki finansowe, organizacyjne oraz planowane interwencje, programem ma zostać objęte 300 osób rocznie i w sumie 900 osób w czasie trwania programu. Działaniami edukacyjnymi skierowanymi do rodziców/opiekunów osób niepełnosprawnych zostanie objęte również 300 osób rocznie, tj. 900 osób w czasie trwania całego programu.

Przedstawiono następujące kryteria włączenia do programu: wiek (do 25 lat), brak przeciwwskazań medycznych, wypełnienie świadomej zgody lub uwzględnienie zgody rodzica/opiekuna prawnego, zamieszkiwanie na terenie miasta Zabrze, uzyskanie od lekarza skierowania na terapię i/lub rehabilitację lub uzyskanie zgody na udział podczas wizyty wstępnej, brak udziału w innych programach rehabilitacyjnych. W projekcie podkreślono również, że z programu będą mogły skorzystać dzieci i młodzież uczące się w Szkołach Specjalnych na terenie Zabrza posiadające skierowanie wystawione przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, a także dzieci kierowane z Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Zabrzu, pod warunkiem posiadania skierowania. Kryteria wyłączenia z programu to: przedłożenie rezygnacji z dalszego udziału w programie lub nieusprawiedliwiona absencja na 3 spotkaniach w ramach programu, a także udział w innych programach rehabilitacyjnych. Kryteria wymagają dopracowania zgodnie z uwagami przedstawionymi w uzasadnieniu opinii.

Interwencja

W projekcie przewidziano działania edukacyjne dla dzieci i ich rodziców/opiekunów, interwencje związane z wadami postawy oraz dedykowane pacjentom z autyzmem.

Działania edukacyjne

Za prowadzenie działań edukacyjnych odpowiedzialne będą „osoby posiadające doświadczenie, wiedzę i umiejętności praktyczne w wykonywaniu działań edukacyjnych i terapeutycznych ukierunkowanych na realizację zadań wynikających z niniejszego programu”. Mają być oferowane osobom w wieku 3-25 lat oraz ich rodzicom/opiekunom. W projekcie podkreślono, że jeżeli uczestnikami programu będą dzieci z najmłodszych grup (0-3 lata) działania edukacyjne zostaną w całości adresowane do rodziców/opiekunów. Zaznaczono, że zajęcia odbędą się dla wszystkich osób chętnych z grupy docelowej spełniającej kryteria włączenia i nie będą ograniczone minimalną ani maksymalną liczbą uczestników. Wskazano, że „działania z zakresu edukacji zdrowotnej mogą być prowadzone w formie wykładów, warsztatów, pogadanek i dyskusji, zabaw lub innych”. Podkreślono również, że uczestnicy wykładów będą poddawani badaniu poziomu wiedzy przy zastosowaniu pre-testu przed prelekcją oraz post-testu po prelekcji. Zapisy nie budzą zastrzeżeń.

Działania edukacyjne w zakresie wad postawy będą polegać na promowaniu właściwych zachowań wśród rodziców/opiekunów oraz wpajaniu poprawnych nawyków u dzieci. W ramach programu zakłada się promowanie aktywności fizycznej, kształtowanie odpowiednich pozycji ciała, np. przy stole/biurku, podczas zabawy. Uczestnikom programu zostaną w sposób dostosowany do grupy wiekowej, przedstawione informacje na temat objawów, powikłań oraz przede wszystkim profilaktyki

wybranych wad postawy. Szczególna uwaga zostanie zwrócona na umiejętności praktyczne. Spotkania będą odbywać się 1-2 razy w miesiącu. Odnalezione rekomendacje (SOSORT 2014) kładą szczególny nacisk nie tylko na rolę edukacji dziecka, ale i jego opiekunów, co zostało uwzględnione w treści projektu PPZ – planowane działania zostały skierowane zarówno do dzieci, jak i ich rodziców.

Działania edukacyjne związane z autyzmem (ASD) będą zawierać elementy dotyczące dostępnych metod terapii oraz praktycznych wskazówek jak należy wspomagać rozwój dziecka podczas codziennych aktywności. Zgodnie z wytycznymi powinno oferować się 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 edukacyjne powinny uwzględniać zasady wsparcia pozytywnych zachowań, szczególnie koncentrując się na zrozumieniu funkcji zachowania dziecka (NZMOH 2008). 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).

Interwencje terapeutyczne i rehabilitacyjne

Wady postawy

Interwencja terapeutyczna w ramach tego modułu ma składać się z indywidualnych porad lekarskich/rehabilitacyjnych/terapeutycznych oraz zajęć ruchowych (co najmniej 1 raz w tygodniu lub 2 razy i więcej).

W przypadku pierwszej części, lekarz/fizjoterapeuta przeprowadzi wywiad, badanie przedmiotowe i podmiotowe oraz ustali indywidualny program rehabilitacji. Na koniec zostanie ponownie przeprowadzona porada lekarska/fizjoterapeutyczna w celu określenia zmian u pacjenta (skuteczności podejmowanych interwencji). Działania rehabilitacyjne i terapeutyczne u młodszych uczestników programu będą realizowane przy współudziale rodziców/opiekunów prawnych. Warto wspomnieć, że zaproponowane działania rehabilitacyjno-terapeutyczne będą również prowadzone w warunkach domowych.

Zajęcia ruchowe mają obejmować działania związane z „gimnastyką korekcyjną, zabiegami fizykalnymi, masażami, kinezyterapią, terapią manualną, integracją sensoryczną i inne”. Zaznaczono, że interwencje będą dopasowane do możliwości indywidualnych pacjenta. Zajęcia ruchowe mają prowadzić fizjoterapeuci oraz „certyfikowani trenerzy”. Warto opisać kompetencje, które miałyby posiadać „certyfikowany trener”.

W projekcie istnieje rozbieżność co do częstości prowadzenia zajęć ruchowych – podano zarówno „min. 1 raz w tygodniu” jak i „co najmniej 2 razy tygodniowo lub więcej”. Treść projektu wymaga ujednolicenia.

Mając na uwadze odnalezione dowody naukowe (Negrini 2008) należy stwierdzić, że nie jest możliwe dokładne określenie szczegółowego planu ćwiczeń dla każdego uczestnika programu z uwagi na fakt, że plan ten powinien być dopasowany indywidualnie do pacjenta. Należy podkreślić, że powinno obowiązywać indywidualne podejście do każdego dziecka zmagającego się z problemem wad postawy. Podejście to powinno odznaczać się przede wszystkim zróżnicowanym doбором ćwiczeń i/lub ich wykonywaniem dostosowanym do dziecka. Ćwiczenia grupowe są dopuszczalne nawet w zaawansowanych przypadkach skolioz (wynika to głównie z przyczyn ekonomicznych), ale muszą być wykonywane w tzw. systemie stacyjnym. Jeśli dysponuje się odpowiednim sprzętem, na poszczególnych stanowiskach każdy z członków grupy powinien wykonywać indywidualnie dobrane ćwiczenia. Należy podkreślić, że odnalezione rekomendacje (NSF 2017, VHA-DoD 2010) zalecają, aby pacjenci otrzymywali tyle świadczeń terapeutycznych, ile jest potrzebne ze względu na ich stan zdrowia oraz ile są w stanie tolerować, aby uzyskać lub wrócić do optymalnego osiągnięcia niezależności funkcjonowania.

Autyzm

W projekcie wskazano, że „badania diagnostyczne mające na celu wykrycie ewentualnych objawów wskazujących na zaburzenia z zakresu spektrum autyzmu będą składały się z dokładnego wywiadu lekarskiego z rodzicami/opiekunami dziecka oraz obserwacji dziecka celem opracowania diagnozy funkcjonalnej oraz planu indywidualnej terapii behawioralno-poznawczej”. Wśród zaplanowanych działań w ramach indywidualnej terapii behawioralno-poznawczej uwzględniono m.in.: terapię TEACCH (ang. *Treatment and education of autistic and related communication handicapped children*), analizę behawioralną (metoda „małych kroczków”), terapię RDI (ang. *Relationship Development Intervention*), metodę Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne, działania stymulacyjno-rozwojowe, gimnastykę korekcyjną, integrację sensoryczną, multisensorykę, muzykoterapię, bajkoterapię, modyfikowaną wersję Metody Dobrego Startu, zabiegi fizykalne i rehabilitacyjne. Działania rehabilitacyjne i terapeutyczne u młodszych uczestników programu będą realizowane przy współudziale rodziców/opiekunów prawnych.

Jak wskazuje metaanaliza Virues-Ortega 2013, skumulowana wielkość efektu terapii TEACCH w badaniach wynosiła SMD 0,47 (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 przeciwny efekt TEACCH (mimo silnej heterogeniczności badań).

Analiza behawioralna (metoda „małych kroczków”) – 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.

RDI (Metoda Rozwoju Relacji, ang. *Relationship Development Intervention*) jest jedną z metod terapii, które zapewniają całościowe wsparcie dla rodziny dziecka w spektrum autyzmu. Metoda RDI koncentruje się na rozwijaniu umiejętności w zakresie trzech głównych objawów autyzmu: wchodzenie w relacje, komunikacja oraz elastyczne myślenie. RDI jest stworzone do stosowania przede wszystkim przez rodziców.

Metoda Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne ma zastosowanie w pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami i problemami rozwojowymi. Ruch jest podstawowym i naturalnym środkiem porozumiewania się, po który w pierwszej kolejności sięgają dzieci i osoby z utrudnioną komunikacją werbalną. Do podstawowych założeń metody należy rozwijanie poprzez ruch: świadomości własnego ciała, świadomości przestrzeni i działania w niej, dzielenia przestrzeni z innymi osobami oraz nawiązywanie z nimi kontaktu w atmosferze radosnej zabawy.

Zgodnie z wytycznymi SIGN 2016, NAC 2015, NICE 2013, stwierdza się, że brakuje wystarczających dowodów naukowych na skuteczność następujących działań: stymulacyjno-rozwojowe, gimnastyka korekcyjna, integracja sensoryczna, multisensoryka, muzykoterapia, bajkoterapia, modyfikowana wersja Metody Dobrego Startu, oraz zabiegów fizykalnych i rehabilitacyjnych. Jednocześnie wskazano, że są one interwencjami obiecującymi i można rozważyć ich zastosowanie.

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 (ang. *Augmentative and Alternative Communication*) (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 (ang. animal assisted interventions, 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).

Biorąc pod uwagę ww. informacje, interwencje zaproponowane w projekcie w większości znajdują odzwierciedlenie w rekomendacjach.

W programie podkreślono, że wszystkie osoby objęte terapią spektrum zaburzeń autystycznych będą mieć zapewnione systematyczne interwencje behawioralne oraz odpowiednie metody kształcenia ustalone w ramach terapii indywidualnej, z częstotliwością co najmniej dwa razy w tygodniu na poziomie od 120 do 180 minut lub więcej, przez okres 3 miesięcy.

Monitorowanie i ewaluacja

Monitorowanie i ewaluacja są istotnymi elementami programu, które umożliwiają bieżącą ocenę jego przebiegu oraz określenie wpływu programu na sytuację społeczną i zdrowotną w perspektywie wieloletniej. Monitorowanie jest procesem zbierania danych o realizacji programu i służy kontrolowaniu ich przebiegu i postępu. Ewaluacja programu jest analizą danych realizowaną po jego zakończeniu w celu oceny efektów prowadzonych działań.

Monitorowanie projektu przewiduje ocenę m.in. liczby zgód na udział w programie, liczby wykonanych poszczególnych świadczeń, liczby uczestników działań edukacyjnych, a także analizy liczby rezygnacji z udziału w programie w stosunku do początkowej liczby udzielonych zgód. Zmiana poszczególnych wartości w kolejnych latach programu, porównana z liczebnością populacji docelowej, ma stać się użytecznym wskaźnikiem skuteczności działań informacyjnych i promocyjnych. Projekt należy uzupełnić o bieżące monitorowanie efektów uzyskiwanych w trakcie realizacji programu.

Ocena jakości świadczeń w programie ma być prowadzona w oparciu o analizę wyników ankiety satysfakcji w zakresie działań rehabilitacyjnych oraz edukacyjnych. Zapisy nie budzą zastrzeżeń.

Ewaluacja programu powinna opierać się na porównaniu stanu sprzed wprowadzenia działań w ramach programu, a stanem po jego zakończeniu, co zostało uwzględnione w projekcie. Po wprowadzeniu zmian w projekcie zgodnie z treścią niniejszej opinii należy odpowiednio skorygować jego część poświęconą ewaluacji.

Warunki realizacji

Projekt zawiera opis etapów i działań podejmowanych w ramach programu. W pierwszej kolejności planowane jest przeprowadzenie akcji informacyjnej oraz rekrutacja uczestników. Kolejnym krokiem będzie przeprowadzenie działań edukacyjnych. Po tym etapie zaplanowano prowadzenie działań terapeutycznych i rehabilitacyjnych dopasowanych do danego zaburzenia. Końcowym etapem ma być monitorowanie prowadzonych interwencji.

Przedstawiono informacje na temat warunków dotyczących personelu, wyposażenia i warunków lokalowych. Badania realizowane będą przez podmiot wykonujący działalność leczniczą. Warunkiem

realizacji programu będzie zabezpieczenie przez realizatora programu warunków lokalowych oraz dostępu do sprzętu niezbędnego do prawidłowego wykonywania świadczeń. Personelem realizującym program będzie „lekarz specjalista w dziedzinie ortopedii lub lekarz specjalista w dziedzinie rehabilitacji, lub lekarz specjalista w dziedzinie neurologii, lub fizjoterapeuta z certyfikatami i uprawnieniami do zawodu, psycholog lub psychoterapeuta, pedagog/pedagog specjalny, logopeda, pozostały personel”.

Akcja informacyjna ma być prowadzona za pomocą lokalnych mediów, strony internetowej miasta oraz poszczególnych placówek oświatowych, plakatów i ulotek informacyjnych. Informacje organizacyjne zostaną przekazane rodzicom dzieci w trakcie wywiadówek i wszelkich innych spotkań z gronem pedagogicznym. Dodatkowo wskazano, że informacje na temat programu będą dystrybuowane m.in. do szkół, placówek oświatowych, placówek mających kontakt z pacjentami z zaburzeniami autystycznymi, POZ, AOS, ośrodkami pomocy rodzinie czy parafiami.

W projekcie wskazano, że realizatorem zostanie podmiot leczniczy wyłoniony w drodze konkursu ofert, co pozostaje w zgodzie z przepisami ustawy.

W projekcie przedstawiono następujące oszacowania kosztów jednostkowych: spotkanie edukacyjne dla rodziców/opiekunów prawnych 170 zł, procesu kwalifikacyjny (wywiad, badanie, diagnoza wad postawy/autyzmu, spotkanie podsumowujące) 160 zł, cykl zajęć z fizjoterapeutą z jednym uczestnikiem 1 680 zł. Koszt działań organizacyjnych oszacowano na 8 000 zł, zaś koszt kampanii informacyjno-promocyjnej na 3 800 zł.

Całkowity koszt realizacji programu oszacowano na 1 800 000 zł.

Program ma być finansowany z budżetu miasta Zabrze.

Wnioski z oceny technologii medycznej przeprowadzonej przez Agencję

Materiały analityczne z procesu oceny technologii medycznych w zakresie rehabilitacji leczniczej są dostępne pod adresem:

<http://bipold.aotm.gov.pl/index.php/zlecenia-mz-2018/883-materialy-2018/5537-92-2018-zlc>

Problem zdrowotny

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) termin niepełnosprawność definiuje jako ograniczenie lub brak zdolności do wykonywania czynności w sposób lub w zakresie uważanym za normalny dla człowieka, wynikające z uszkodzenia i upośledzenia funkcji organizmu.

Niepełnosprawność jest problemem ogólnoswiatowym, stanowiącym cel szczególnie promowanych działań WHO i Komisji Europejskiej. Według ostatnich szacunków, około 15% ludności świata żyje z pewną formą niepełnosprawności, z czego 2-4% doświadcza poważnych trudności w funkcjonowaniu.

Alternatywne świadczenia

Kompleksowa ocena stanu zdrowia obejmująca diagnostykę wad postawy znajduje się w wykazie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej i zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia powinna być przeprowadzana u dzieci w ramach testów przesiewowych wykonywanych przez pielęgniarki lub higienistki szkolne m.in. w czasie rocznego obowiązkowego przygotowania przedszkolnego (bądź w I klasie szkoły podstawowej), w III i V klasie szkoły podstawowej, a także w klasach I szkół gimnazjalnych i ponadgimnazjalnych. Na wszystkich wymienionych etapach edukacji, w ramach profilaktycznego badania lekarskiego przeprowadzane jest badanie przedmiotowe m.in. ze szczególnym uwzględnieniem oceny rozwoju fizycznego (pomiar: wzrostu i masy ciała), w tym określenie współczynnika masy ciała (Body Mass Index – BMI) oraz oceny układu ruchu wraz z wykrywaniem zaburzeń układu ruchu, w tym boczego skrzywienia kręgosłupa. Dodatkowo w ramach rocznych obowiązkowych przygotowań przedszkolnych (lub w klasie I szkoły podstawowej) przeprowadza się test przesiewowy w kierunku wykrywania zniekształceń statycznych kończyn dolnych, natomiast w klasach I szkół gimnazjalnych oraz ponadgimnazjalnych – test

przesiewowy do wykrywania nadmiernej kifozy piersiowej. Powyższe działania reguluje Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 24 września 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej (Dz. U. z 2021 r. poz. 540).

Postępowanie diagnostyczno-terapeutyczne u dzieci/młodzieży do 18 r.ż., jak również psychoedukacja rodziców/opiekunów prawnych uwzględnione są w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 19 czerwca 2019 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień (Dz. U. z 2019 r. poz. 1285). 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

Wnioski pochodzące z odnalezionych dowodów naukowych:

Wady postawy

- Odnalezione dane wskazują, że wartość predykcyjna wyniku dodatniego standardowego badania przesiewowego jest wyjątkowo niska (5%), co oznacza, że 95% dzieci kierowanych jest w wyniku przesiewu na dalszą diagnostykę niepotrzebnie. Z badania Montgomery 1990 wynika, że częstsze badania przesiewowe zwiększają o ok. 30% liczbę skierowań na dalszą diagnostykę, nie zmieniając liczby ostatecznych rozpoznań. Poprawę efektywności poprzez zmniejszenie liczby rozpoznań fałszywie dodatnich można osiągnąć, dobierając bardziej efektywne narzędzia przesiewowe, takie jak badanie fotogrametryczne Moire'a.
- Z badania Fong 2010 wynika, że wykonywanie samego testu zgięciowego jest niewystarczające, jest to metoda raczej subiektywna i zależna od doświadczenia i kompetencji badającego. Za względu na niewielki koszt i prostotę badania autorzy sugerują nie wykluczać go z procesu diagnostycznego, lecz stosować razem z dodatkowymi testami. Stosowanie oceny wartości kąta rotacji tułowia, oceny fotogrametrycznej Moire'a oraz badania rentgenowskiego w niskich dawkach lub kombinacji tych metod dowodzi trafności skierowań do specjalisty, lecz brak jest wystarczających dowodów, że badania te wykazują dodatkowe korzyści.
- Nie odnaleziono żadnych opracowań wtórnych (przeglądów systematycznych, metaanaliz), badań eksperymentalnych (RCT, badań z pseudorandomizacją, bez randomizacji, badań jednoramiennych) oraz badań obserwacyjnych z grupą kontrolną dot. badania z zastosowaniem podoskopu i podobarografu w kierunku deformacji stóp i wad postawy u dzieci i młodzieży.

Autyzm

- Narzędzie przesiewowe, diagnostyczne w kierunku ASD i problemów z zachowań u dzieci/młodzieży:
 - Zarówno narzędzia M-CHAT, jak i M-CHAT-R/F, przy uwzględnieniu całej procedury przeprowadzenia wywiadu, wykazały dodatnią wartość predykcyjną rzędu 50% w ramach praktyki dla dzieci od 16 do 30 miesiąca życia. Wczesne interwencje z zastosowaniem danych kwestionariuszy podkreślały znaczącą poprawę wyników w zakresie funkcji poznawczych i językowych dzieci z ASD w stosunku do standardowego leczenia. Nie znaleziono jednak żadnych badań, które bezpośrednio porównują długoterminowe wyniki dzieci poddanych badaniu przesiewowemu i dzieci nie uwzględnionych w przesiewie. Potrzebne są dalsze badania w celu określenia korzyści i szkód w zakresie badania ogólnej populacji (McPheeters 2016).
 - Do interwencji zastosowanych w ramach tzw. standardowej baterii testów w zakresie cech i problemów związanych ASD można włączyć narzędzia takie jak: ADOS, CBC, CARS, MacArthur–Bates Communicative Development Inventory, PSI, Pervasive

Developmental Disorders Behavior Inventory oraz profil psychoedukacyjny i SRS (McConachie 2015).

- Kwestionariusz CHAT może być stosowany tylko w przesiewie drugiego stopnia (wtórny) ze względu na jego niski poziom czułości. Z kolei M-CHAT jest narzędziem bardziej czułym i może być wypełniany już w badaniu przesiewowym I stopnia przez rodziców dzieci z ASD (Mawle 2006).
- Muzykoterapia:
 - W przeglądzie Cochrane (Geretsegger 2016) wskazuje się znaczący efekt terapeutyczny muzykoterapii w porównaniu z terapią placebo lub standardową opieką w zakresie interakcji społecznych, niewerbalnych i werbalnych umiejętności komunikacyjnych, inicjowania zachowań i wzajemności społeczno-emocjonalnej. Podobnie w obszarach adaptacji społecznej, uzyskania satysfakcji i polepszenia jakości relacji między rodzicami a dzieckiem, terapia muzyką okazała lepszym rozwiązaniem niż brak terapii lub standardowa opieka w grupie kontrolnej. Nie stwierdzono pogorszenia pierwotnego wyniku leczenia lub innych zdarzeń niepożądanych w wyniku terapii, w którymkolwiek z analizowanych badań. Biorąc pod uwagę niską liczebność populacji docelowej oraz niejasności metodologiczne, konieczne są dalsze badania.
- Interwencje behawioralne (terapia behawioralna, poznawczo-behawioralna, działania terapeutyczne oparte na analizie behawioralnej - ABA):
 - 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 wzmocnienia oraz modelowanie, efekty terapii były większe.
 - Terapia poznawczo-behawioralna ma silny, pozytywny wpływ na poprawę funkcjonowania społecznego dzieci z ASD nieupośledzonych umysłowo (Lang 2011).

Wnioski z odnalezionych wytycznych klinicznych

Wady postawy

- USPSTF w swoich zaktualizowanych rekomendacjach (2018) stwierdziło, że obecne dowody naukowe nie są wystarczające do oceny bilansu korzyści i szkód związanych z przesiewem w kierunku wykrycia skoliozy młodzieńczej u dzieci i młodzieży w wieku od 10 do 18 lat. Poparcie dla ww. stanowiska wyraziło również American Academy of Family Physicians (AAFP 2018).
- Rekomendacje negatywne dotyczące prowadzenia programów przesiewowych w kierunku młodzieńczej skoliozy idiopatycznej wydało również UK National Screening Committee (UK NSC 2016). Głównymi powodami prezentowanego przez UK NSC stanowiska jest brak wspólnego konsensusu odnośnie zgody lekarzy na zasadność dalszej terapii po przeprowadzeniu testu Adamsa (w wyniku powyższego część dzieci zostanie skierowana na dalsze badania, w momencie, gdy nie wpłyną one na poprawę ich funkcjonowania, część natomiast nie zostanie skierowana na dalsze testy oraz terapię, która mogłaby okazać się dla nich korzystna). Kolejnym badaniem diagnostycznym w kierunku wykrycia skolioz jest badanie z wykorzystaniem promieniowania X, ekspozycja na wskazane promieniowanie może być natomiast szkodliwa. Niejasne jest również czy leczenie osób wykrytych podczas prowadzenia badań przesiewowych jest lepsze od oczekiwania na rozwinięcie symptomów.
- Stanowisko przeciwne do rekomendacji przedstawionych powyżej prezentują American Academy of Orthopedic Surgeons (AAOS), Scoliosis Research Society (SRS), Pediatric Orthopedic Society of North America (POSNA) oraz American Academy of Pediatrics (AAP). Choć AAOS, SRS, POSNA i AAP zgadzają się, że poparcie dla badań przesiewowych ma w omawianym przypadku ograniczenia, w swoim stanowisku twierdzą, że potencjalne korzyści dla pacjentów ze skoliozą idiopatyczną, wiążące się z wczesną terapią ich deformacji, mogą być

znaczące. AAOS, SRS, POSNA i AAP w swoim wspólnym stanowisku dochodzą do konkluzji, że jeżeli skryning w kierunku wykrycia skoliozy jest przeprowadzany, dziewczęta powinny być poddane badaniom dwukrotnie – w wieku 10 i 12 lat, natomiast chłopcy jednokrotnie – w wieku 13 lub 14 lat. Powyższe sformułowane zalecenie poparte jest faktem, iż dziewczęta osiągają dojrzałość płciową ok. 2 lat wcześniej niż chłopcy oraz 3-4 razy częściej cierpią na skoliozę wymagającą leczenia. (AAOS/SRS/POSNA/AAP 2015).

- W roku 2014 w oparciu o wytyczne SOSORT 2011 opublikowane zostały polskie wytyczne w zakresie leczenia zachowawczego, ze szczególnym uwzględnieniem roli fizjoterapii. W wytycznych tych zaznaczono, iż o wyborze strategii leczniczej powinny decydować nie tylko jej zweryfikowanie zgodnie z zasadami EBM, ale także preferencje pacjenta i jego opiekunów oraz doświadczenie klinicysty w postępowaniu się określonym modelem postępowania.
- Zgodnie ze zaktualizowanymi rekomendacjami SOSORT 2016 dotyczącymi skoliozy oraz zaburzeń prawidłowych funkcji kręgosłupa, szkolne programy przesiewowe rekomendowane są we wczesnej diagnozie skoliozy idiopatycznej. Należy podkreślić, iż zgodnie z wytycznymi, za każdym razem, gdy ocenie poddawane są dzieci w wieku od 8 do 15 lat, pediatrzy, specjaliści z zakresu medycyny sportowej oraz medycyny ogólnej, powinni przeprowadzać test Adamsa oraz posługiwać się skoliometrem. Rekomenduje się, aby kliniczna ocena występowania skoliozy obejmowała co najmniej: badanie kąta rotacji tułowia, aspekty estetyczne, ustawienie kręgosłupa w płaszczyźnie strzałkowej. Inne możliwe oceny obejmują: poziom bólu, funkcje oddechowe, elastyczność i siłę kręgosłupa i stawów, rozbieżności w długości kończyn dolnych, równowagę i koordynację, jakość życia.
- Warto podkreślić, iż odnalezione rekomendacje kładą szczególny nacisk na rolę edukacji nie tylko dziecka, ale i jego opiekunów. Niski poziom motywacji do ćwiczeń, typowy dla młodych osób, można podnieść poprzez uświadomienie dziecka i rodziców co do charakteru choroby, jej przewidywanego przebiegu, potencjalnych konsekwencji braku leczenia itd. W uzasadnionych przypadkach warto uzupełnić leczenie o konsultację psychoterapeutyczną (SOSORT 2014).
- Specyficzna fizjoterapia (z ang. physiotherapeutic scoliosis-specific exercises – PSSE) jest rekomendowana jako pierwszy krok w procesie leczenia skoliozy idiopatycznej, aby zapobiec lub ograniczyć postęp deformacji oraz możliwości gorsetowania (SOSORT 2016).
- Zaleca się, aby PSSE była zgodna z konsensusem SOSORT oraz oparta na autokorekcji postawy w 3D, treningu podstawowych czynności życia codziennego (z ang. activities of daily living, ADL), stabilizacji prawidłowej postawy oraz edukacji pacjenta (SOSORT 2016).
- Rekomenduje się, aby PSSE była zindywidualizowana pod względem potrzeb pacjenta, występującego skrzywienia oraz etapu leczenia. PSSE powinna być zawsze zindywidualizowana, nawet gdy prowadzona jest w małych grupach (SOSORT 2016).
- Rekomenduje się, aby poziom trudności PSSE był stopniowo zwiększany w zależności od możliwości pacjenta (SOSORT 2016).
- Rekomenduje się, aby nauka PSSE była przeprowadzana indywidualnie (w relacji 1:1) w celu zapewnienia zindywidualizowanej opieki, aby regularne PSSE mogło być stosowane przez pacjenta w domu lub w małych grupach (SOSORT 2016).

Autyzm

- 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).
- 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).
- 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 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 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).

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 2021 r. poz. 1285, z późn. zm.), z uwzględnieniem raportu nr OT.431.78.2021 pn. „Program kompleksowej terapii i rehabilitacji osób w wieku 0-25 z terenu Miasta Zabrze” realizowany przez: miasto Zabrze, Warszawa, wrzesień 2021; raportu nr OT.441.14.2019.MiS pn. „Program kompleksowej terapii i rehabilitacji dzieci i młodzieży z terenu Miasta Zabrze” z marca 2019; aneksów „Programy profilaktyki i korekcji wad postawy u dzieci – wspólne podstawy oceny” z marca 2018 r. oraz „Wczesna diagnostyka i terapia zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD) – wspólne podstawy oceny” z kwietnia 2017 r.; oraz opinii Rady Przejrzystości nr 137/2021 z dnia 27 września 2021 roku o projekcie programu „Program kompleksowej terapii i rehabilitacji osób w wieku 0-25 z terenu Miasta Zabrze”.