

Konference České evaluační společnosti 2022

Když nic nejde podle plánu: zkušenosti z evaluace *Rané intervence u dětí s PAS*

Martin Nekola



Kontext a potřeba intervence

- porucha autistického spektra (PAS) – závažné postižení znevýhodňující fungování jedince
 - zasahuje oblast sociální komunikace, plánování a motivace
 - neschopnost samostatného fungování jedince => potřeba celoživotní podpory (rodina, institucionální péče)
- prevalence PAS ve světě i v ČR stoupá
- včasný záchyt + včasná intervence = větší šance na uplatnění a menší zátěž pro rodinu
 - zatímco záchyt probíhá od roku 2017 (M-CHAT-R), včasná intervence v ČR dostupná není
 - neexistuje intervence s jednoznačně prokázanou účinností
 - intervence v pozdějším věku jsou nákladné

Metoda O.T.A.®



- stimulace dovedností dítěte dle fází zdravého vývoje
- úprava interakcí rodič-dítě
- využití technik k rozvoji hry: videoscénáře, vizualizace a behaviorální techniky => pracuje s rodiči, nikoliv s dětmi
- respektování charakteristik rodinného systému
- individuální přístup – zohledňování charakteristik dítěte

- účinnost ověřena na malém vzorku (Straussová 2011)
- projekt Raná intervence u PAS – Centrum Terapie Autismu (CTA)

Průběh intervence

- 10 dvouhodinových setkání
- zpočátku 1/měsíc, využití video feedforward a video feedback
- později jen hlídán vývoj dítěte, úprava plánu
- pobyty rodin: rodičovské skupiny 2x denně, sourozenecké sk., práce s dítětem

- u části dětí (dle úrovně a bydliště) zařazen nácvik kooperace ve dvojici (4 lekce po 45 min)
- ve 2. roce intervence doporučen vstup do MŠ, v indikovaných případech návštěva klinické logopedie, příp. ergoterapie, nácvik pracovního chování (max. 45 min týdně)

Cíle dopadové evaluace

1. odhadnout průměrný efekt rané intervence O.T.A. na
 - závažnost symptomatiky PAS
 - well-being rodiny
 - průchodu vzdělávacím systémem
 2. Identifikovat kombinace podmínek, za jakých raná intervence O.T.A. v rodinách dosahuje pozitivních efektů.
- cílová skupina 50 rodin s malými dětmi s vysokým rizikem rozvoje PAS

Jak to mělo být – evaluační plán

- **sociální inovace** => potřeba silného důkazu účinnosti metody pro případné šíření; požadavek na prokázání kauzality
- hlavní evaluační design: **randomizovaná kontrolovaná studie (RCT)**
 - obecné výhody všeobecně známé
- specifický důvod pro výběr RCT: **možnost srovnání průměrných výsledků pouze u post-testu!**
 - menší zatížení KS
 - omezená možnost diagnostiky PAS v ČR (certifikace ADOS-2, dětská psychiatrie)
- pro koho a za jakých podmínek intervence funguje => **kvalitativní komparativní analýza (QCA)**

Co se „pokazilo“ I

- obavy realizátora z RCT => pojďme to „zkusit“
 - etické námitky – chceme pomoci všem dětem/rodinám, kteří to potřebují
 - reputace CTA – vyloučení KS z intervence se otočí proti nám (služby pro děti s PAS „bojištěm“ různých zájmových skupin)
 - nedostatečný počet účastníků studie – nelze odhadnout, jak budou rodiče na nabídku intervence v takto ranném věku reagovat
- (ne)spolupráce dětských lékařů => pouze zlomek účastníků kontaktoval CTA na základě doporučení pediatra
 - neochota?
 - snaha nevylekat rodiče?
 - formální naplnění povinnosti provést M-CHAT-R?

Co se „pokazilo“ II

- měření symptomatiky PAS
 - screening (M-CHAT-R) vs diagnostika (ADOS-2, stanovení diagnózy dětským psychiatrem)
 - nedostupnost certifikovaných diagnostiků pro ADOS-2
 - nejasnosti ohledně srovnatelnosti výsledků ADOS-2 (různé moduly podle věku a úrovně řeči)
- COVID-19
 - neochota / nemožnost provádět diagnostiku (ochrana před šířením, nemožnost cestovat, prodělání nemoci atd.)
 - ztížené podmínky pro intervenci (osobní setkávání v CTA nebo na pobytech)
 - nejasný vliv na situace v rodině (stres?, více/méně času na práci s dítětem?)
 - omezení provozu mateřských škol

Hledání vhodného designu pro CIE

- RCT ukončena po 3 měsících:
nedostatek zájemců o intervenci
 - zlepšující se spolupráce s pediatry a postupné rozšíření povědomí o intervenci => naplnění IS
- nejistota ohledně KS => hlavní ED1
 - předpoklad stability (průměru) závažnosti PAS v čase – meta-analýza
 - vážené skóry ADOS-2
- vedlejší ED2
 - nemožnost měřit závažnost PAS u KS do 36 měsíců (pouze screening M-CHAT-R)
 - nízký počet proměnných (věk, ADOS-2, M-CHAT v 18 měs., pohlaví)
 - omezené kapacity diagnostika ADOS-2

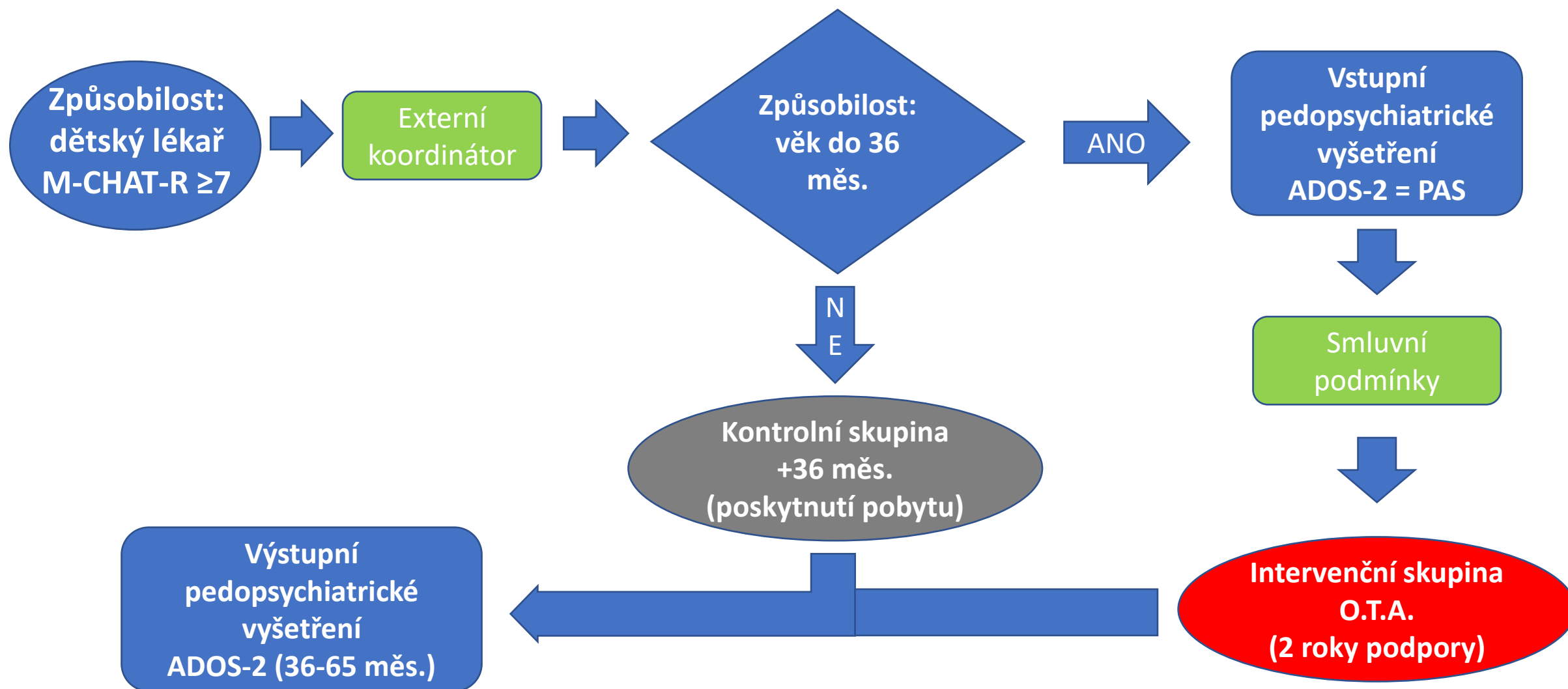
ED 1: Před a po srovnání závažnosti symptomatiky PAS u IS

Skupiny	Pre-test (baseline)	Intervence	Post-test
N_{IS}	O	X	O

ED 2: Post-test srovnání závažnosti symptomatiky PAS mezi IS a KS

Skupiny	Intervence	Post-test
N_{IS}	X	O
N_{KS}	-	O

Intervenční a kontrolní skupina



Stručně k výsledkům

ED1 Před-po srovnání u IS

- více jak 30% pokles závažnosti u celkového skóru a sociálních aspektů ($p < ,0001$)
- velká velikost efektu ($d = ,96$)
- u žádného dítě nedošlo ke zhoršení kategorie závažnosti
- 38 % dětí zlepšilo alespoň o 1 kategorii
- **28 % dětí s ASD/AUT v pre-testu po intervenci nesplňuje podmínky pro PAS**

ED 2: Post-test srovnání mezi IS a KS

- o 1,1 (CS) resp. 1,6 (SA) menší průměrný skór závažnosti u IS ($p < ,03$; resp. $,003$)
- malý efekt na CS, střední efekt na SA ($d = ,61$)
- **děti z IS mají 3,6krát větší šanci na zlepšení o jednu či obě kategorie závažnosti, než děti z KS**

Závěrem

- flexibilita a improvizace
- vzájemné učení se:
 - evaluátorů o PAS
 - realizátorů o evaluaci
 - dalších aktérů (padiatři, dětsí psychiatři, pečující o děti s PAS atd.)
- ochota realizátora riskovat + zápal pro věc
 - pokračování spolupráce – ověření účinnosti nekončí jednou evaluací
 - advocacy i výzkum běh na dlouhou trať
- propracování mechanismů působení intervence
 - QCA v procesu zpracování
 - multi-site experiment v plánu

Děkuji za pozornost!

Martin Nekola

martin@evaluuj.cz

