

11. „Profilaktyka i terapia dzieci z autyzmem: Program profilaktyczno-terapeutyczny dla dzieci zagrożonych i dotkniętych autyzmem dziecięcym”

1. Opis problemu zdrowotnego

a. Problem zdrowotny:

W ostatnich latach systematycznie wzrasta ilość dzieci diagnozowanych w poradniach specjalistycznych jako dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju. Wśród przyczyn tego zjawiska specjaliści (dane z Fundacji „Synapsis”) wymieniają między innymi:

- 1) znaczny postęp w zakresie dostępności do obiektywnych metody diagnozowania układu nerwowego;
- 2) rozwój bardziej precyzyjnych narzędzi psychologicznej i neurologicznej diagnozy funkcjonalnej małych dzieci następujący w ślad za postępem wiedzy o mózgu,;
- 3) wiedza medyczna i doskonała aparatura pozwala obecnie na ratowanie życia bardzo małych i słabych noworodków, czego odległym następstwem mogą być uszkodzenia układu nerwowego objawiające się między innymi autyzmem dziecięcym;
- 4) narastająca ilość alergii i nietolerancji pokarmowych u dzieci – ich związek z funkcjami układu nerwowego i specyficznym zachowaniem dzieci wydaje się coraz bardziej bezsporny, choć nie udowodniono związku przyczynowego,
- 5) szczegółowy opis kryteriów autyzmu dziecięcego w Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD 10 oraz w przygotowywanej nowej wersji ICD 11, co pozwala na bardziej obiektywną i trafną diagnozę.

Kolejnym, coraz częściej obserwowanym wśród dzieci i młodzieży zespołem objawów, oprócz autyzmu dziecięcego, jest tzw. zespół Aspergera. Wydaje się jednak, że pojawianie się coraz większej ilości dzieci posiadających wielkie zasoby wiadomości, sprawnych werbalnie, biegłych w zakresie nowoczesnych narzędzi elektronicznych, a jednak pozbawionych inteligencji społecznej i empatii oraz umiejętności radzenia sobie w środowisku rówieśniczym - może być jednym ze znaków naszego czasu. Dlatego wskazane i korzystne jest tworzenie odpowiednich form terapii, wspierania rozwoju i adaptacji społecznej dla dzieci i młodzieży dotkniętej całościowymi zaburzeniami rozwoju (w szczególności autyzmem i zespołem Aspergera).

Autyzm dziecięcy, jako jeden z przejawów całościowych zaburzeń rozwoju, określony w ICD 10 symbolem F 84.0, można rozpoznać u dziecka około 3 roku życia. We wcześniejszym okresie stawiane jest najczęściej rozpoznanie stanu „zagrożenia autyzmem dziecięcym”, którego objawy czasem obserwuje się już w pierwszym, a najczęściej w drugim i trzecim roku życia. Stan „zagrożenia autyzmem” wymaga natychmiastowej wszechstronnej interwencji terapeutycznej – medycznej, psychologicznej, pedagogicznej, fizjoterapeutycznej a także edukacji i wsparcia dla rodziny. Im wcześniej podejmowana jest terapia tym większe są szanse na pokonanie najgroźniejszych objawów i przywrócenie dziecka na prawidłowy lub przynajmniej zbliżony do prawidłowego tor rozwojowy.

Podkreślić należy ten fakt z wielkim naciskiem - jako oczywisty, bez żadnych wątpliwości wśród specjalistów teoretyków i praktyków - że zaniechanie wczesnej diagnozy i wczesnej interwencji może bezpowrotnie zaprzepaścić szanse rozwojowe dziecka. Terapia rozpoczęta po półrocznym lub dłuższym oczekiwaniu na diagnozę przynosi gorsze rezultaty niż ta rozpoczęta w okresie, kiedy objawy nie są jeszcze utrwalone.

b. Epidemiologia:

Statystyki wskazują, że autyzm dziecięcy diagnozuje się u jednego dziecka na 150, co oznacza, że 0,66% populacji to osoby z autyzmem. Ta liczba nie obejmuje osób, u których autyzm

występuje jako sprzężenie z innymi rodzajami niepełnosprawności, jak np. brak wzroku, słuchu, porażenie dziecięce, zaburzenie neurologiczne, genetyczne, upośledzenie umysłowe i inne.

Można zatem szacować, że w Gminie Miejskiej Kraków (ok. 750 000 mieszkańców) znajduje się ok. 1000 osób do 18 roku życia dotkniętych autyzmem (szacunki na podstawie: www.stat.gov.pl; www.autismresearchcentre.com)

c. Populacja podlegająca jednostce samorządu terytorialnego i populacja kwalifikująca się do włączenia do programu:

- mieszkańcy Gminy Miejskiej Kraków – populacja 750 tys. mieszkańców.
- dzieci i młodzież (**posiadająca miejsce zamieszkania na terenie Dzielnicy Miasta Krakowa w której realizowany jest Program**) z podejrzeniem lub potwierdzoną diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu.

d. Obecne postępowanie w omawianym problemie zdrowotnym ze szczególnym uwzględnieniem gwarantowanych świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych:

Trzon działalności na rzecz dzieci z autyzmem to inicjatywy podejmowane przez samych rodziców: trzy poradnie o takim profilu działające w Małopolsce to:

- Poradnia dla Dzieci z Autyzmem i innymi Zaburzeniami Rozwoju przy ul. Zacisze 7 w Krakowie (wywodząca się z Krajowego Towarzystwa Autyzmu i wspierana obecnie przez Stowarzyszenie „Zacisze”)
- Poradnia przy Polskim Stowarzyszeniu na Rzecz Dzieci z Upośledzeniem Umysłowym w Tarnowie przy ul. Okrężnej
- Poradnia przy Maltańskim Centrum Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym i ich Rodzinom przy ul. Kasztanowej w Krakowie.

Poradnie te są finansowane ze środków publicznych w stopniu dalece niewystarczającym – kolejka oczekujących dzieci w Poradni przy ulicy Zacisze sięga 10 miesięcy, po otrzymaniu diagnozy dzieci ponownie oczekują w kolejce na terapię.

Poza systemem ochrony zdrowia funkcjonują poradnie psychologiczno-pedagogiczne finansowane ze środków ministerstwa edukacji zajmujące się dziećmi z autyzmem, choć większość z nich nie jest w tym kierunku wyspecjalizowana. Przedmiotem działania Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych jest głównie orzecznictwo w zakresie określania odpowiedniej dla dziecka formy nauczania oraz realizowanie wczesnego wspomaganie rozwoju w wymiarze zaledwie 4-8 godzin miesięcznie i to tylko do momentu podjęcia nauki szkolnej.

e. Uzasadnienie potrzeby wdrożenia programu:

Porównanie wskaźników zapadalności i chorobowości w ocenie zaburzeń ze spektrum autyzmu z realnym wysyceniem potrzeb społecznych w tym zakresie, pokazuje, że istnieje duże zapotrzebowanie na zwiększenie ilości i jakości świadczeń dla tej grupy pacjentów. Powstają placówki komercyjne zapełniające tę lukę oraz projekty realizowane przez stowarzyszenia rodziców. Jednak, jak wspomniano powyżej, zakres opieki nad dzieckiem i młodzieżą z autyzmem ze strony służby zdrowia jest niewystarczający w szczególności jeśli chodzi o - dostępność wczesnej diagnozy umożliwiającej wdrożenie terapii i rehabilitacji, ilość bezpłatnych godzin wielospecjalistycznej terapii dla dzieci, bardzo ograniczona oferta terapeutyczna dla młodzięży i młodych dorosłych osób z autyzmem i zespołem Aspergera.

Programy zdrowotne realizowane od 10 lat przez Ośrodek dla Osób z Autyzmem dzięki funduszom pochodzącym od Miasta Krakowa wypełniają w znacznym stopniu tę lukę na terenie gminy Kraków i są wysoko oceniane przez rodziców.

2. Cele programu

a. Cel główny:

Zwiększenie dostępności wczesnej diagnozy dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju (F 84.0) oraz zapewnienie tym dzieciom i młodzieży odpowiedniej terapii aż do dorosłości.

b. Cele szczegółowe:

- 1) wyłonienie, poprzez pisemne zgłoszenie do Poradni, grupy rodziców z terenu Krakowa zainteresowanych uzyskaniem diagnozy stanu zdrowia dzieci i zapewnienie im tej diagnozy,
- 2) zaplanowanie i zrealizowanie postępowania terapeutycznego wobec tych dzieci,
- 3) objęcie zakwalifikowanych dzieci terapią indywidualną i grupową oraz różnymi formami rehabilitacji społecznej,
- 4) wyłonienie, na podstawie zgłoszeń od rodziców, szkół oraz Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych, młodzieży z zespołem Aspergera wymagającej wsparcia w funkcjonowaniu społecznym, szczególnie w momentach kryzysów rozwojowych,
- 5) zapewnienie rodzicom edukacji, wsparcia i szkoleń, warsztatów i praktycznych umiejętności potrzebnych w postępowaniu z dziećmi i młodzieżą,
- 6) profilaktyka stanu przewlekłego cierpienia wskutek braku dostępności odpowiedniego leczenia,
- 7) profilaktyka obniżania jakości życia rodzin dotkniętych problemem autyzmu ;
- 8) zapewnienie niżej funkcjonującym pacjentom z tej grupy, dostępności do ambulatoryjnych badań i konsultacji lekarskich.

c. Oczekiwane efekty:

- 1) ograniczenie lub zlikwidowanie kolejki dzieci oczekujących obecnie od 6-12 miesięcy na wielospecjalistyczną diagnozę dokonywaną przez lekarza, psychologa i pedagoga jednocześnie, w tym samym miejscu i czasie, połączoną z fachowymi zaleceniami i planem terapii,
- 2) zmniejszenie ilości dzieci cierpiących z powodu zaburzeń **wtórnych**, powstających w następstwie zbyt późno dokonanej diagnozy,
- 3) poprawa funkcjonowania społecznego dzieci objętych wcześniej intensywną terapią (poprawa w zakresie zaburzeń mowy i komunikacji, osiągnięcie kompetencji społecznych pozwalających na podjęcie nauki w klasie szkolnej itp.),
- 4) poprawa jakości życia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym (uzyskanie wsparcia, poczucia sukcesu i umiejętności radzenia sobie z zagrażającymi problemami zdrowotnymi),
- 5) zmniejszenie izolacji i marginalizacji młodzieży z autyzmem i zespołem Aspergera w życiu społecznym i w grupie rówieśniczej,
- 6) poprawa kondycji fizycznej i stanu zdrowia somatycznego wymienionej grupy pacjentów poprzez zapewnienie zajęć ruchowych i fizjoterapii.

d. Mierniki efektywności odpowiadające celom programu:

- 1) skale obserwacyjne przeznaczone do badania zachowania i kompetencji społecznych małych dzieci – stosowane przed podjęciem terapii, w trakcie i po zakończeniu cyklu terapii,
- 2) ankiety ewaluacyjne wypełniane przez rodziców, opiekunów i terapeutów - oceniające poziom funkcjonowania pacjentów objętych terapią,
- 3) ankiety ewaluacyjne wypełniane samodzielnie przez wyżej funkcjonujących pacjentów,
- 4) porównanie oceny stanu zdrowia somatycznego przy diagnozie wstępnej i po cyklu terapii (w zakresie mierników obiektywnych -wyników badań- które bywają zakłócone w związku z autyzmem).

3. Adresaci programu (populacja programu)

a. Oszacowanie populacji, której włączenie do programu jest możliwe:

Oszacowanie populacji pod względem ilościowym jest trudne ze względu na rosnącą ilość zgłoszeń do Poradni dla Dzieci z Autyzmem i innymi Zaburzeniami Rozwoju: porównanie ilości zgłoszeń ze stycznia 2011 i stycznia 2012 daje proporcję 1:2. W całym roku notujemy około 200 zgłoszeń, wśród których znacząca jest przewaga małych dzieci i dzieci z Krakowa. Biorąc pod uwagę przypadki rezygnacji rodziców ze względu na okres oczekiwania oraz dyskwalifikację dzieci z innymi rozpoznaniem niż autyzm, należy przyjąć, że obejmiemy programem 100-130 osób, łącznie z pacjentami oddziału dziennego dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju.

b. Tryb zapraszania do programu.

Programem zostaną objęci

- pacjenci zgłaszający się drogą rejestracji elektronicznej (za pośrednictwem rodziców) do Poradni dla Dzieci z Autyzmem i innymi Zaburzeniami Rozwoju,
- pacjenci kontynuujący terapię rozpoczętą w poprzednich latach Poradni,
- pacjenci oddziału dziennego dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju.

4. Organizacja programu

a. Części składowe, etapy i działania organizacyjne:

Program będzie realizowany według wzorców wypracowanych w ciągu ostatnich 10 lat i udoskonalanych w roku na rok.

Do jego składowych należą:

- 1) diagnoza - rekrutacja pacjentów spośród oczekujących w kolejce, zapisanych w 2012 roku, oraz spośród nowo zgłaszających się.
- 2) terapia: - pacjenci kontynuujący terapię rozpoczętą w poprzednich latach, w trybie grup terapeutycznych i zajęć indywidualnych,
- 3) pacjenci nowo obejmowani terapią po diagnozie, w trybie intensywnych zajęć z udziałem rodziców – tzw. *pakiet podiagnostyczny*,
- 4) okresowa weryfikacja doboru pacjentów do terapii ze względu na jakość współpracy z rodzicami, frekwencję, motywację, osiągnięte postępy, trafność doboru grup, zmiany miejsca zamieszkania itp.
- 5) okresowa ewaluacja wyników terapii poprzez ocenę funkcjonowania społecznego (opinie z placówek edukacyjnych, ankiety wypełniane przez rodziców),
- 6) ocena skuteczności i weryfikacja podjętych działań przez zespół terapeutyczny,
- 7) analiza wniosków, przygotowanie prezentacji na jesienną konferencję w Uniwersytecie Pedagogicznym w Krakowie pt. „Spektrum autyzmu – spektrum metod”,
- 8) podsumowanie terapii z udziałem rodziców.

b. Planowane interwencje:

- 1) wielospecjalistyczna diagnoza funkcjonalna stanu dziecka, opracowanie indywidualnego planu terapii i zaleceń dla rodziców,
- 2) zastosowanie terapii wywodzącej się z modelu rozwojowego, opracowanej w oparciu o diagnozę funkcjonalną i dostosowanej do indywidualnych potrzeb dziecka,
- 3) zastosowanie metod służących wspieraniu rozwoju dziecka poprzez przywracanie naturalnych mechanizmów rozwojowych oraz kompensowanie istniejących deficytów,
- 4) terapia indywidualna (z psychologiem, pedagogiem specjalnym, logopedą, fizjoterapeutą) rozwijająca m.in. następujące umiejętności: kontakt wzrokowy, naśladowanie, dzielenie pola uwagi, wskazywanie, naprzemiennosc, praca z planem, rozpoznawanie emocji, twórcza zabawa tematyczna, motoryka, integracja sensoryczna, wyobraźnia itd.
- 5) terapia grupowa (m.in. trening umiejętności przedszkolnych, trening umiejętności społecznych, trening umiejętności twórczej zabawy i komunikacji),
- 6) wspieranie rozwoju społecznego poprzez grupowe zajęcia ruchowe (zawody, aerobik, taniec itp.),
- 7) treningi umiejętności społecznych dla młodzieży prowadzone poza placówką w miejscach użyteczności publicznej (kawiarnia, teatr, muzeum, sklepy itp.) wspierane analizą materiałów wideo, omówieniem i współpracą rodziców,
- 8) szkolenia dla rodziców z zakresu problematyki zachowań trudnych, z zakresu rozumienia zachowań dziecka, umiejętności podejmowania zabawy wspierającej rozwój poznawczy i społeczny itp.)

c. Kryteria i sposób kwalifikacji uczestników:

Kryteria:

- 1) rozpoznanie u pacjenta zaburzeń ze spektrum autyzmu,
- 2) miejsce zamieszkania **na terenie Dzielnicy Miasta Krakowa w której realizowany jest Program**
- 3) zgoda uczestnika lub jego opiekuna prawnego na udział w programie.

Sposób kwalifikacji:

- 1) zgłoszenie rodzica lub opiekuna prawnego,
- 2) kwalifikacja zespołu terapeutycznego do określonej formy terapii,
- 3) preferencja dla rodzin z dwójką (lub więcej) dzieci z zaburzeniem autystycznym,
- 4) preferencja dla rodzin z co najmniej czwórką dzieci i dzieckiem autystycznym.

d. Zasady udzielania świadczeń w ramach programu:

- 1) Rodzice otrzymują informację o źródłach finansowania programu,
- 2) Rodzice podpisują deklarację uczestnictwa w programie zawierającą merytoryczny, indywidualny plan terapii oraz jej cel, metody i zakres oczekiwanej współpracy, a także warunki rezygnacji z udziału z powodów obiektywnych jak absencja dziecka, choroba itp.
- 3) Świadczenia są udzielane wyłącznie przez wykwalifikowanych pracowników placówki wykonujących usługi medyczne również w ramach NFZ,
- 4) Świadczenia są dokumentowane zgodnie z odpowiednimi przepisami obowiązującymi w podmiotach medycznych.

e. Sposób powiązania działań programu ze świadczeniami zdrowotnymi finansowanymi ze środków publicznych:

Program stanowi rozszerzenie oferty świadczeń wykonywanych przez placówkę, jaką jest Effatha Ośrodek dla Osób Autyzmem, w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia. Część stosowanych wobec pacjentów interwencji (np. te wykonywane w terenie poza placówką lub autorskie działania w postaci *treningu zabawy*), nie są zdefiniowane ani wycenione przez NFZ, dlatego jedynie program zdrowotny stwarza szansę zastosowania ich w formie bezpłatnej dla pacjentów. Ze względu na specyfikę zaburzeń autystycznych i wciąż niedostateczną ilość środków publicznych, istotna jest zarówno strona finansowa programu, jak rozszerzenie zawartości merytorycznej proponowanych działań.

f. Sposób zakończenia udziału w programie i możliwości kontynuacji otrzymywania świadczeń zdrowotnych przez uczestników programu, jeśli istnieją wskazania:

Zakończenie udziału w programie odbywa się poprzez zamknięcie planowanego cyklu zajęć, w połączeniu z decyzją zespołu co do uzyskania (lub nie) oczekiwanego efektu zastosowanych interwencji.

Jeśli zaistnieją wskazania, zajęcia będą kontynuowane w ramach programu, a po jego zakończeniu, w miarę posiadanych środków publicznych.

g. Bezpieczeństwo planowanych interwencji

Będzie ono zapewnione poprzez:

- 1) Przyjęcie jasnych kryteriów diagnostycznych, co do kwalifikacji pacjentów (ICD10)
- 2) Przestrzeganie kryteriów diagnozy funkcjonalnej w doborze pacjentów– współpraca od 2012 roku z zespołem prof. Ewy Pisuli z Uniwersytetu Warszawskiego w zakresie narzędzi badawczych,
- 3) Stałe monitorowania toku terapii w zespole – m.in. analiza materiałów i nagrań,
- 4) korzystanie usług certyfikowanego superwizora oraz konsultacji z zespołem Synapsis,
- 5) systematyczne szkolenia wewnętrzne i zewnętrzne (udział w konferencjach i warsztatach),
- 6) śledzenie literatury naukowej i aktualnych doniesień (głównie Autism Research Centre – Cambridge, prof. Simon Baron-Cohen).

h. Kompetencje/warunki niezbędne do realizacji programu:

Placówka posiada zespół wysoko wykwalifikowanych terapeutów w dziedzinie autyzmu, absolwentów kursów i szkoleń Fundacji Synapsis (wiodącej w tej dziedzinie), w tym osoby z wieloletnim doświadczeniem, pracujące jednocześnie w uczelniach, autorów publikacji i własnych programów.

Zespół współpracuje pod względem organizacyjnym i merytorycznym z Uniwersytetem Jagiellońskim, Uniwersytetem Pedagogicznym, Uniwersytetem Warszawskim, Fundacją Synapsis, specjalistą krajowym i wojewódzkim ds. psychiatrii dzieci i młodzieży.

Zespół posiada stałego superwizora procesu terapii indywidualnej i grupowej.

i. Dowody skuteczności planowanych działań (zgodnie z art. 31a ust. 1 pkt. 4, 5 i 6 ustawy

Opinie ekspertów klinicznych:

- dotychczas realizowane projekty zdrowotne realizowane przez placówkę były pozytywnie opiniowane przez konsultanta wojewódzkiego ds. psychiatrii dzieci i młodzieży prof. Jacka Bombę oraz przez prezesa Fundacji Synapsis dr Michała Wroniszewskiego – specjalistę psychiatrii.

Zalecenia, wytyczne i standardy dotyczące postępowania w problemie zdrowotnym, którego dotyczy wniosek:

Podstawowe standardy to:

- rzetelna diagnoza zgodna z ICD 10, wyrażona na piśmie z uzasadnieniem,
- uzyskanie zgody rodzica/opiekuna na zastosowanie interwencji,
- zastosowanie wielospecjalistycznej terapii, nawiązującej do opisu problemu zdrowotnego dziecka zawartego w opinii, czyli do jego deficytów, a także mocnych stron stanowiących punkt wyjścia terapii,
- stosowanie terapii opartej na wiedzy o prawidłowościach rozwojowych obserwowanych u człowieka (kanon psychologii rozwojowej i wychowawczej),
- respektowanie naukowej wiedzy z zakresu psychiatrii i psychologii klinicznej dziecka,
- uznanie wieloczynnikowej etiologii autyzmu i potwierdzonej wiedzy o jego neurobiologicznym podłożu,
- uznanie kluczowej roli rodziców w postępowaniu z dzieckiem w myśl systemowego rozumienia środowiska rodzinnego.

Dowody skuteczności (efektywności klinicznej) oraz efektywności kosztowej:

Badania wskazują, że wcześniej podjęta interwencja doprowadza do znacznej poprawy funkcjonowania dziecka a zarazem jego rodziny, co znacznie zmniejsza koszty opieki nad nim – większe prawdopodobieństwo nauki w placówce masowej a nie specjalnej, możliwość kontynuowania pracy przez rodziców (E.Pisula „Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej”, GWP maj 2012)

Informacje nt. podobnych programów zdrowotnych wykonywanych w zgłaszającej program lub w innych jednostkach samorządu terytorialnego:

Program zgłoszony przez Ośrodek Wczesnej Pomocy Psychologicznej „Wczesne wykrywanie zaburzeń ze spektrum autyzmu u dzieci do 5 roku życia”.