

OPIS PROGRAMU POLITYKI ZDROWOTNEJ PN. PROGRAM PROFILAKTYKI I TERAPII DZIECI Z AUTYZMEM. „PROGRAM PROFILAKTYCZNO - TERAPEUTYCZNY DLA DZIECI I MŁODZIEŻY Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU, PRZEZNACZONY DLA MIESZKAŃCÓW GMINY MIEJSKIEJ KRAKÓW”, REALIZOWANEGO W RAMACH MIEJSKIEGO PROGRAMU OCHRONY ZDROWIA PSYCHICZNEGO NA LATA 2019-2021

Niniejszy dokument stanowi program polityki zdrowotnej (stan z dnia wydania pozytywnej Opinii Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych nr 135/2013 z dnia 20 maja 2013 r.).

I. Informacje o Programie:

1. Przesłanki dla realizacji Programu:

Statystyki wskazują, że autyzm dziecięcy występuje u 15 osób na 10.000, co oznacza, że półtora promila populacji to osoby z autyzmem. Ta liczba nie obejmuje osób, u których autyzm występuje jako sprzężenie z innymi rodzajami niepełnosprawności, jak wady lub brak wzroku, słuchu, porażenie dziecięce i inne. 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 metod diagnozowania układu nerwowego;
- 2) w ślad za postępem wiedzy o mózgu, rozwój bardziej precyzyjnych narzędzi psychologicznej i neurologicznej diagnozy funkcjonalnej małych dzieci;
- 3) wiedza medyczna i doskonała aparatura pozwala obecnie na ratowanie życia bardzo małych i słabych noworodków, czego odległym następstwem są czasem 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;
- 5) szczegółowy opis kryteriów autyzmu dziecięcego w Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych „ICD 10”, 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 i informatycznych, a jednak pozbawionych inteligencji społecznej i emocjonalnej oraz umiejętności poruszania się 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, psychozą dziecięcą i „zespołem Aspergera”).

Autyzm dziecięcy, jako jeden z przejawów całościowych zaburzeń rozwoju, określony w „ICD 10” symbolem „F 84.00”, 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. Objawy, które pojawiają się po trzecim roku życia określa się mianem autyzmu atypowego. 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 zaprzepaszcza bezpowrotnie część szans rozwojowych dzieci. Terapia rozpoczęta po półrocznym lub dłuższym oczekiwaniu na diagnozę przynosi gorsze rezultaty niż ta rozpoczęta w okresie, kiedy objawy nie są jeszcze utrwalone.

Korzyści osiągnięte dzięki wczesnej interwencji terapeutycznej są natomiast następujące:

- 1) ratowanie potencjału rozwojowego dzieci – dziecko bez pomocy terapeutycznej „rozwija” objawy blokujące rozwój a nie konieczne dla rozwoju umiejętności;
- 2) krótszy okres terapii i mniejsza ilość zaangażowanych terapeutów – mniejsze koszty społeczne;
- 3) szansa na udział w masowym lub integracyjnym (a nie specjalnym) trybie nauki – mniejsze koszty społeczne;
- 4) ratowanie potencjału rodziny – możliwość pracy zawodowej rodziców, wyższy status materialny, większa satysfakcja z rodzicielstwa, mniejsze ryzyko traumy u rodzeństwa;
- 5) ochrona przed izolacją i odrzuceniem społecznym z powodu niepełnosprawności dziecka.

Oferta służby zdrowia nie zawsze nadąża za potrzebami społeczeństwa, dlatego realizacja Programu daje szansę uzupełnienia rutynowego zakresu działalności zakładów opieki zdrowotnej o te formy terapii, które nie są dotąd szeroko praktykowane i dostępne lub są dostępne w niedostatecznym zakresie z powodu ograniczeń finansowych. Ponadto wiadomo, że płatnik publiczny powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego (Narodowy Fundusz Zdrowia) pozwala na stosowanie dość wąskiego zakresu ściśle skodyfikowanych „produktów”, które nie wyczerpują potrzeb pacjenta i jego rodziny – jest to zjawisko szczególnie dotkliwe w obszarze psychiatrii.

Możliwość realizowania Programu jest szansą wyjścia poza ściśle ramy usług finansowanych w zakresie powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego i rozwijania zindywidualizowanych metod pracy oraz metod mało jeszcze w Polsce popularnych wprowadzanych w oparciu o nowoczesną wiedzę i literaturę.

2. Cel ogólny Programu:

Zwiększenie dostępności wczesnej diagnozy dzieci z autyzmem i całościowymi zaburzeniami rozwoju, zapewnienie im odpowiedniej wielospecjalistycznej terapii oraz zapewnienie rodzinom edukacji i fachowego wsparcia.

3. Okres realizacji Programu:

W latach 2019 – 2021 w ramach Miejskiego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego.

4. Podmioty realizujące Program:

Zakłady opieki zdrowotnej realizujące specjalistyczne świadczenia z zakresu psychiatrii dziecięcej ukierunkowane w szczególności na wczesną diagnozę i terapię zaburzeń rozwojowych, dysponujące personelem o potwierdzonych kwalifikacjach w tej dziedzinie.

5. Określenie populacji, do której adresowany jest Program:

Dzieci i młodzież z podejrzeniem lub rozpoznaniem całościowych zaburzeń rozwoju, zwłaszcza dzieci z autyzmem i „zespołem Aspergera”, a w szczególności:

- 1) dzieci do 3 roku życia zagrożone autyzmem dziecięcym;
- 2) dzieci w wieku przedszkolnym i wczesnym wieku szkolnym oraz młodzież z objawami „zespołu Aspergera”.

6. Szczegółowy sposób realizacji Programu:

1. Oferta dla dzieci do 3 roku życia:

- 1) dokonanie szczegółowej, wielospecjalistycznej diagnozy dzieci kierowanych do poradni z podejrzeniem autyzmu i zespołu Aspergera oraz innych nieokreślonych zaburzeń rozwojowych w terminach indywidualnie ustalonych dla każdej rodziny;
- 2) opracowanie wstępnego programu terapeutycznego i instruktażu dla rodziny;
- 3) wizyty kontrolne, co 1 do 3 miesięcy – monitorowanie realizacji kolejnych programów terapeutycznych i postępów w rozwoju dziecka;
- 4) kwalifikacja do zajęć indywidualnych lub grupowych, ocena funkcjonowania dziecka po ukończeniu cyklu terapii.

Diagnoza obejmuje pełny wywiad, analizę posiadanej przez rodzica dokumentacji, obserwację i badanie dziecka, omówienie w zespole i ustalenie diagnozy, przekazanie rodzicom diagnozy z uzasadnieniem, przekazanie zaleceń i wstępnego programu terapii na piśmie, dokumentację.

Czas trwania: średnio 3 godziny z udziałem 3 specjalistów = 9 godzin.

Specjaliści (3): lekarz psychiatra dziecięcy, psycholog kliniczny, pedagog specjalny/logopeda.

Cena sugerowana za 1 godzinę: 85 zł.

Cena sugerowana za świadczenie: 765 zł.

- ### **2. Zajęcia indywidualne** dla małych dzieci z psychologiem, pedagogiem specjalnym, logoterapeutą lub rehabilitantem według ustalonego dla każdego dziecka planu terapii. Zajęcia są formą przygotowania dzieci do zajęć w małych grupach, które stanowią najważniejszy element terapii. Zajęcia indywidualne służą nawiązaniu kontaktu, wdrożeniu do współpracy, pobudzeniu motywacji do komunikowania się i aktywności poznawczej.

Zajęcia są obserwowane przez rodziców, co ma dodatkowy walor edukacyjny.

Specjaliści (1): psycholog, pedagog specjalny lub logopeda.

Cena sugerowana za 1 godzinę: 70 zł.

3. Zajęcia grupowe:

1) dla małych dzieci jest to „trening umiejętności przedszkolnych” (TUP): uczy respektowania obecności innych uczestników, podejmowania i podtrzymywania wzajemnych kontaktów, dialogu społecznego, rozwija wyobraźnię, umiejętność twórczej zabawy, spełniania poleceń dorosłych itp., przygotowujące dziecko do pobytu w przedszkolu lub w przyszłości w szkole integracyjnej.

2) dla młodzieży: z autyzmem i z „zespołem Aspergera”, jest to „trening umiejętności społecznych” (TUS): służy rozwojowi samodzielności i kompetencji komunikacyjno-społecznych, umiejętności planowania i spędzania wolnego czasu, radzenia sobie w różnych, trudnych a także nieprzewidywalnych sytuacjach społecznych, podejmowania odpowiedzialności za siebie, pomocy (także zwracania się o pomoc), wyboru, współpracy itp. Zajęcia te są najczęściej realizowane poza siedzibą zakładu opieki zdrowotnej – w placówkach kulturalnych, rekreacyjnych, sportowych, handlowych, restauracjach, środkach komunikacji, na wycieczkach, w zaprzyjaźnionych ośrodkach itp.

3) zajęcia ruchowe lub taneczno–ruchowe dla dzieci oraz młodszej i starszej młodzieży rozwijające koordynację i harmonię ruchów, sprawność fizyczną, poczucie rytmu, wrażliwość na muzykę, podnoszące samoocenę i identyfikację z własną płcią, komunikację i współpracę w grupie.

Specjaliści (2): psycholog, pedagog specjalny, fizjoterapeuta, muzykoterapeuta, pielęgniarka – zespół dwóch osób dostosowany do charakteru zajęć.

Cena sugerowana za 1 godzinę: 70 zł.

Cena sugerowana za świadczenie: 140 zł.

- 4. Zajęcia z fizjoterapeutą** – indywidualne i grupowe dla dzieci i młodzieży podnoszące sprawność fizyczną, kondycję, koordynację i harmonię ruchów, redukujące wady postawy a także podnoszące satysfakcję, samoocenę i jakość życia.

Specjaliści (1): fizjoterapeuta

Cena sugerowana za 1 godzinę: 70 zł

- 5. Zajęcia edukacyjne i wspierające dla rodziców** poświęcone umiejętności radzenia sobie z diagnozą dziecka, umiejętności poznawania świata dziecka, umiejętności zabawy, komunikacji, pokonywania trudnych zachowań itp. Edukacja rodziców w zakresie higieny życia codziennego dzieci niepełnosprawnych: diety, telewizja i komputer, samodzielność, ruch, wolny czas, rodzeństwo.

Specjaliści (2): psycholog i pedagog specjalny.

Czas trwania zajęć: bloki po 3 – 5 godzin.

Cena sugerowana za 1 godzinę: 70 zł.

Cena sugerowana za świadczenie: 210 – 350 zł.

- 6. Konsultacje specjalistyczne** organizowane na terenie placówki dla pacjentów z problemami somatycznymi (z zakresu rehabilitacji medycznej, endokrynologii, laryngologii, ortopedii, ginekologii itp., stosownie do potrzeb). Uzasadnieniem tej formy pomocy jest faktyczny brak dostępności konsultacji specjalistycznych dla pacjentów niepełnosprawnych.

Specjaliści: wyżej wymienione specjalności medyczne.

Cena sugerowana za 1 godzinę: 100 zł.