PROGRAM WCZESNEGO WYKRYWANIA

WAD ROZWOJOWYCH

„ZACZNIJMY RAZEM PODRÓŻ DO BARDZIEJ PRZYJAZNEGO

I WŁĄCZAJĄCEGO ŚWIATA”

OKRES REALIZAJI PROGRAMU:

4 lata (2018 – 2021)

Podstawa prawna realizacji programu

Art. 48 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z dn. 2015 poz. 581 z późn. zm.).

AUTORZY:

dr n. o zdr. Marlena Krawczyk – Suszek

mgr Blanka Kaszuba

Spis treści

Spis treści ... 2
1. OPIS PROBLEMU ZDROWOTNEGO ... 4
1.1. Problem zdrowotny ... 4
1.2. Epidemiologia ... 11
1.3. Populacja podlegająca jednostce samorządu terytorialnego i populacja kwalifikująca się do włączenia do programu ... 14
1.4. Obecne postępowanie ... 15
1.5. Uzasadnienie potrzeby wdrożenia programu ... 20
2. CELE PROGRAMU ... 26
2.1. Cel główny ... 26
2.2. Cele szczegółowe ... 26
2.3. Oczekiwane efekty ... 27
2.4. Mierniki efektywności odpowiadające celom programu ... 29
3. ADRESACI PROGRAMU ... 40
3.1. Oszacowanie populacji, której włączenie do programu jest możliwie ... 40
3.2. Tryb zapraszania do programu ... 41
4. ORGANIZACJA PROGRAMU ... 43
4.1. Części składowe, etapy i działania organizacyjne ... 43
4.2. Planowane interwencje ... 50
4.3. Kryteria i sposób kwalifikacji uczestników ... 60
4.4. Zasady udzielania świadczeń w ramach programu ... 63
4.5. Sposób powiązania działań programu ze świadczeniami zdrowotnymi finansowanymi ze środków publicznych ... 68
4.6. Spójność merytoryczna i organizacyjna ... 69
4.7. Sposób zakończenia udziału w programie i możliwości kontynuacji otrzymywania świadczeń zdrowotnych przez uczestników programu, jeżeli istnieją wskazania ... 70
4.8. Bezpieczeństwo planowanych interwencji ... 70
4.9. Kompetencje/ warunki niezbędne do realizacji programu ... 71
4.10. Dowody skuteczności planowanych działań ... 72
4.10.1. Zalecenia, wytyczne i standardy dotyczące postepowania w programie zdrowotnym ... 79

4.10.2. Informacja nt. podobnych programów polityki zdrowotnej wykonywanych w zgłaszającej program lub innych jst (jeżeli są dostępne) ... 80
5. KOSZTY ... 82
5.1. Koszty jednostkowe ... 82
5.2. Planowane koszty całkowite ... 83
5.3. Źródła finansowania, partnerstwo ... 90
5.4. Argumenty przemawiające za tym, ze wykorzystanie dostępnych zasobów jest optymalne ... 90
6. MONITOROWANIE I EWALUACJA ... 90
6.1. Ocena zgłaszalności do programu ... 92
6.2. Ocena jakości świadczeń w programie ... 92
6.3. Ocena efektywności programu ... 93
7. ZAŁĄCZNIKI ... 94

1. OPIS PROBLEMU ZDROWOTNEGO

1.1. Problem zdrowotny

Współcześnie obserwowane zaburzenia i choroby wieku wczesnodziecięcego stanowią duże wyzwanie w obszarze zdrowia. Ich częstość wzrasta, a dostępność do diagnozy i późniejszej terapii jest ograniczona barierą czasową wynikającą często z niedostępności bądź braku wyspecjalizowanej kadry. Szczególne bariery systemowe obserwuje się w grupie dzieci ze spektrum autyzmu. Dążeniem do zwiększenia dostępności diagnozy i terapii oraz udoskonalenia systemu opieki zdrowotnej nad pacjentem z ASD są strategie rozwoju kraju, jak i dokumenty wdrażające działania na obszarach regionalnych.

Współczesne kierunki rozwoju regionów w obszarze zdrowia uwzględniają cele główne i szczegółowe wskazane w priorytetowych strategiach kraju. Jednym z trzech podstawowych priorytetów strategii „Europa 2020", jest rozwój sprzyjający włączeniu społecznemu. Jednym z założeń tej strategii jest zmniejszenie do 2020 r. liczby ludności zagrożonej ubóstwem i wykluczeniem społecznym o 20 milionów. Polska wdrażając Krajowy Program Reform[1] założyła zmniejszenie o 1,5 mln liczby osób zagrożonych ubóstwem i wykluczeniem społecznym. Wyłącznie całościowe, skoordynowane na poziomie krajowym i regionalnym, podejście do zdrowia z zachowaniem zasady włączenia aspektu „zdrowia we wszystkich politykach" i współfinansowania z różnych źródeł, pozwoli na wzmocnienie tego obszaru działań. Niezmienny pozostaje fakt, iż właściwe interwencje w dziedzinach zdrowia odegrają kluczową rolę w ograniczeniu i zmniejszeniu ryzyka ubóstwa w populacji, będącego następstwem dezaktywacji zawodowej spowodowanej skutkami zdrowotnymi.

Kontynuację takiego podejścia obserwuje się w dokumencie „Zdrowie 2020. Europejskie ramy polityczne i strategia na XXI wiek." wydanego przez Europejskie Biuro Regionalne Światowej Organizacji Zdrowia (WHO). Podkreśla on znaczenie zdrowia populacji dla rozwoju gospodarczego i społecznego kraju. Zdrowie jednostki jest podstawą do prawidłowego funkcjonowania rodzin i całych wspólnot.[2]

---

[1] http//:ec.europa.eueurope2020pdfnrpnrp_poland_pl.pdf. dostęp on – line: 31.10.2016r.

[2] Komisja Europejska opublikowała 29 maja 2013 r. komunikat pt. 2013 European Semester: country-specific recommendations. Moving Europe beyond the crisis, COM(2013) 350, któremu towarzyszył projekt opinii i zaleceń Rady dla poszczególnych państw członkowskich w sprawie aktualizacji Krajowych Programów Reform i Programów Stabilności lub Konwergencji, przedstawionych przez te państwa w kwietniu 2013 r.

Właściwym narzędziem o charakterze startegiczno – wdrożeniowym jest dokument „Policy Paper dla ochrony zdrowia na lata 2014–2020". Opisane cele, kierunki interwencji i stosowane narzędzia do realizacji niniejszych postulatów ściśle odpowiadają na problemy i wyzwania z obszaru zdrowia wynikające z sytuacji w ochronie zdrowia. Informacje dotyczące tej kwestii zostały określone m.in. w zaleceniach Rady UE w sprawie Krajowego Programu Reform[3] oraz w Position Paper[4]. Jednym z celów długoterminowych do 2030 roku wskazanych w „Policy Paper dla ochrony zdrowia na lata 2014–2020" jest zwiększenie dostępności do wysokiej jakości usług zdrowotnych w priorytetowych, wynikających z uwarunkowań epidemiologicznych, dziedzinach medycyny (np. kardiologia, onkologia, neurologia, medycyna ratunkowa, ortopedia i traumatologia, psychiatria).[5]

Ponadto wdrożony przez Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 4 sierpnia 2016 roku Narodowy Program Zdrowia na lata 2016 – 2020 zakłada cel strategiczny dotyczący wydłużenia życia w zdrowiu, poprawy zdrowia i związanej z nim jakości życia ludności oraz zmniejszenia nierówności społecznych w zdrowiu. Ponadto 3 cel operacyjny zakłada prowadzenie działań w zakresie profilaktyki problemów zdrowia psychicznego i poprawy dobrostanu psychicznego społeczeństwa.[6]

Po analizie powyższych dokumentów strategicznych i wdrożeniowych w zakresie ochrony zdrowia społeczeństwa zasadne staje się podjęcie działań w ramach poniższej Strategii Rozwoju Regionalnego, dotyczących zwiększenia wczesności wykrywania oraz dostępności do diagnozy i terapii dzieci ze spektrum autyzmu.

Strategia Rozwoju Województwa Podkarpackiego do roku 2020 wskazuje w ramach zwiększenia bezpieczeństwa zdrowotnego społeczeństwa poprzez poprawę dostępności i jakości funkcjonowania systemu ochrony zdrowia, działania nakierowane na:

- poprawę dostępu do specjalistycznej opieki medycznej oraz
- promocję zdrowia.[7]

---

[3] Zalecenia Rady w sprawie krajowego programu reform Polski z 2013 r. oraz zawierające opinię Rady na temat przedstawionego przez Polskę programu konwergencji na lata 2012–2016 COM(2013) 371 wskazują na konieczność zwiększenia oszczędności kosztowej i efektywności wydatków na opiekę zdrowotną.

[4] http:ec.europa.euregional_policywhatfuturepdfpartnershippl_position_paper_pl.pdf. dostęp on – line: 31.10.2016r.

[5] www.zdrowie.gov.pl/aktualnosci/download/file_id/23336/doc_id/2133.html. dostęp on – line: 31.10.2016r.

[6] ROZPORZĄDZENIE RADY MINISTRÓW z dnia 4 sierpnia 2016 r. w sprawie Narodowego Programu Zdrowia na lata 2016–2020, http://dziennikustaw.gov.pl/DU/2016/1492/1. dostęp on – line: 31.10.2016r.

[7] *Strategia Rozwoju Województwa – Podkarpackie 2020.* Załącznik nr 1 do Uchwały Nr XXXVII/697/13 Sejmiku Województwa Podkarpackiego w Rzeszowie z dnia 26 sierpnia 2013r., Rzeszów 2013 s. 52 – 53

Wdrożenie Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej pn. Program wczesnego wykrywania wad rozwojowych *„Zacznijmy razem podróż do bardziej przyjaznego i włączającego świata”* przyczyni się do wczesnego wykrywania wad rozwojowych w grupie dzieci ze spektrum autyzmu. Wczesna diagnoza i wdrożenie działań terapeutycznych zwiększy jakość życia dzieci oraz zmniejszy poziom niepełnosprawności i wykluczenia społecznego będącego konsekwencją zaburzeń w komunikacji interpersonalnej.

Autyzm – jest to specyficzne zaburzenie rozwoju, którego symptomy ujawniają się w ciągu pierwszych trzech lat życia. Jego objawy mogą być różne, ale najczęściej dziecko:

- izoluje się od otoczenia,
- zachowuje się tak, jakby nie słyszało, że się do niego mówi,
- rzadko nawiązuje kontakt wzrokowy,
- reaguje lękiem na nowe sytuacje,
- ma problemy z mówieniem,
- wykazuje skłonności do powtarzania określonych zachowań, np. chodzenia na palcach czy kołysania całym ciałem.

Autyzm jest zaburzeniem neurorozwojowym, wpływającym całościowo na rozwój i funkcjonowanie osoby chorej. Autyzm został uznany za zaburzenie dopiero w latach czterdziestych ubiegłego stulecia i od tego czasu budzi duże kontrowersje wśród badaczy. ONZ uznało autyzm za jeden z najpoważniejszych problemów zdrowotnych świata obok nowotworów, cukrzycy i AIDS. Obecnie wyróżnia się różne formy kliniczne określane jako zaburzenia ze spektrum autyzmu – ASD. Wiedza na temat autyzmu jest nadal niewielka i stereotypowa, a przyczyny nie są w pełni znane. Przyjmuje się, że wpływ mają zarówno czynniki genetyczne, jak i środowiskowe, natomiast przyczyną nie jest ani zaniedbanie ze strony rodziców, ani błędy wychowawcze.

Dzieci ze spektrum autyzmu mają ograniczone możliwości komunikowania się z otoczeniem, są niezdolne do interpretowania stanów emocjonalnych innych ludzi, nie rozpoznają gniewu, smutku ani motywów działania.[8]

Autyzm swoją złożonością obejmuje trzy obszary rozwojowe:

1. Osłabienie lub zerwanie więzi społecznych: niemożność nawiązania kontaktu wzrokowego, brak ekspresji twarzy, brak kontaktów z rówieśnikami.

[8] Rodier P. M., *Początki autyzmu*, Świat Nauki, 2000, s. 50-57

2. Zaburzenia komunikacji: nieumiejętność posługiwania się językiem mówionym bez kompensacji w postaci gestów; osłabienie zdolności nawiązania lub podtrzymania rozmowy pomimo braku zaburzeń mowy; mowa zaburzona (np. powtarzanie pytania zamiast udzielenia odpowiedzi).
3. Ograniczone albo uporczywe zachowania i zainteresowania: anormalnie intensywne zajmowanie się jakąś działalnością lub jednym przedmiotem; rozpacz z powodu zmian; trzymanie się rutyny lub rytuałów bez określonego celu; uporczywe ruchy, takie jak klaskanie w ręce.

Ilość dzieci diagnozowanych w poradniach specjalistycznych jako dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju w ostatnich latach systematycznie wzrasta. Złożoność zaburzeń autystycznych wymaga indywidualnego podejścia do każdego pacjenta.

Terapia dzieci ze spektrum autyzmu jest ogromnym wyzwaniem dla rodziców oraz terapeutów. Jest to proces długotrwały i wymaga poświęceń, ale przełamanie izolacji społecznej i poprawa funkcjonowania dziecka w otoczeniu jest największą nagrodą.

Jednym z elementów procesu wczesnego wykrycia zaburzeń ze spektrum autyzmu w grupie dzieci jest bezpośrednia obserwacja zachowania dziecka. Wykorzystywanie badań przesiewowych w kierunku wykrycia zaburzeń ASD, w porównaniu z właściwą diagnozą, jest tańsze i łatwiej dostępne. Jednak prawidłowość oceny dziecka i zaburzeń rozwoju zależą od wiedzy i doświadczenia osoby wykonującej badanie przesiewowe. Niewychwycenie zaburzeń zmniejsza szanse na wczesne wdrożenie terapii, a samo badanie jest nieefektywne. Opiekunowie dziecka mają największą szansę na wykrycie pierwszych niepokojących symptomów zaburzeń rozwoju. Zatem ich poziom wiedzy na temat ASD i umiejętność rozpoznania objawów ma kluczowe znaczenie we wczesnej diagnostyce. Ponadto, zwiększenie wiedzy na temat przyczyn i symptomów zaburzeń rozwoju ze spektrum autyzmu w grupie specjalistów, mających kontakt z dzieckiem w pierwszym etapie diagnostyki, zwiększa szanse na zmniejszenie konsekwencji zdrowotnych, społecznych i ekonomicznych ASD.[9]

Zwykle pierwsze objawy bądź niepokojące symptomy obserwowane u dziecka zgłaszają rodzice, ale ich poziom wiedzy w tym zakresie często jest niewystarczający. Zwiększenie

[9] Pisula E., *Narzędzia przesiewowe pomocne w rozpoznawaniu ryzyka autyzmu u dzieci w wieku do trzech lat*, Konteksty Pedagogiczne – Spektrum autyzmu, wyd. Libron, Kraków 2013, s. 17-28

świadomości opiekunów dzieci na temat przyczyn, objawów oraz konsekwencji zdrowotnych i psychospołecznych ASD, pozwoli na wcześniejsze rozpoznanie zaburzeń rozwoju. Ponadto rodzic powinien kontynuować założenia terapii w środowisku domowym. Zasadne wydaje się prowadzenie instruktażu rodziców przez terapeutów prowadzących interwencje u dziecka. Rodzic uczestnicząc w sesjach terapeutycznych nabywa umiejętności wykorzystania i bezpośredniego zastosowania wskazań terapeutycznych w codziennych czynnościach dziecka poza właściwą terapią.[10]

System ochrony zdrowia i świadczenia terapeutyczne udzielane dzieciom ze spektrum autyzmu finansowane z NFZ stanowią podstawowe formy interwencji w tej grupie pacjentów. Dostępność specjalistycznych usług medycznych dla dzieci ze spektrum autyzmu jest zadowalająca, jednakże problem stanowi sam proces diagnozowania. Bez formalnego potwierdzenia przez lekarza psychiatrę zaburzeń rozwojowych ze spektrum autyzmu u dziecka, nie jest możliwe dalsze prowadzenie interwencji terapeutycznych. Oferowane w ramach bezpłatnych usług medycznych terapie wdrożone na wczesnym etapie rozwoju dają wymierne skutki dla chorego dziecka, zarówno w aspekcie zdrowotnym, jak i społecznym. Główną placówką, posiadającą kontrakt z NFZ na rok 2015, zajmującą się diagnozowaniem i terapią dzieci ze spektrum autyzmu jest Podkarpackie Centrum Diagnozy i Leczenia Zaburzeń ze Spektrum Autyzmu oraz Psychiatrii Dzieci i Młodzieży w Przychodni Specjalistycznej nr 1, działającą w ramach ZOZ nr 1 w Rzeszowie. Jednakże obecnie czas oczekiwania na diagnozę w kierunku ASD według danych pozyskanych z placówki wynosi około 21 miesięcy (wrzesień 2018 roku), co w porównaniu do czasu oczekiwania wskazanego na miesiąc luty 2015 roku wynoszącego 9 miesięcy, znacząco uległ wydłużeniu.[11] Natomiast statystycznie placówka w danym miesiącu kalendarzowym zgodnie z zapotrzebowaniem na bieżący rok powinna wykonywać około 100 diagnoz w kierunku wykrycia zaburzeń ze spektrum autyzmu. Ze względu na ograniczone możliwości kadrowe aktualnie wykonuje ich około 60 miesięcznie w grupie dzieci i młodzieży.[12]

---

[10] Pisula E., *Autyzm - przyczyny symptomy terapia*, wyd. Harmonia, Gdańsk 2010

[11] Aktualizacja informatora „Informator dla rodziców osób z autyzmem województwo podkarpackie 2009 r." w ramach projektu „Wiedza potrzebna od zaraz - działania informacyjne poradnicze na rzecz osób z autyzmem" luty 2015 r., aktualizacja częściowa http://informatory.synapsis.waw.pl/informatory/informator_woj_podkarpackie.pdf. dostęp on – line: 5.11.2016 r.

[12] Dane statystyczne pochodzące z Podkarpackiego Centrum Diagnozy i Leczenia Zaburzeń ze Spektrum Autyzmu oraz Psychiatrii Dzieci i Młodzieży w Przychodni Specjalistycznej nr 1

Wśród placówek świadczących usługi na rzecz dzieci ze spektrum autyzmu są także placówki organizacji pozarządowych niefinansowane z funduszów NFZ. Zatem koszt prowadzonej terapii, a nawet diagnozy dziecka jest w całości pokrywany przez świadczeniobiorcę. Wyjątek stanowią dofinansowania otrzymane przez organizacje pozarządowe w ramach realizowanych projektów, które częściowo pokrywają koszty diagnozy i terapii. Jednakże niektóre placówki prowadzące terapię dla dzieci ze spektrum autyzmu finansowaną z NFZ, na przykład Podkarpackie Centrum Diagnozy i Leczenia Zaburzeń ze Spektrum Autyzmu oraz Psychiatrii Dzieci i Młodzieży w Przychodni Specjalistycznej nr 1, nie uwzględniają diagnozy ASD wykonanej w organizacjach pozarządowych. Zatem rozpoczęcie interwencji terapeutycznych jest możliwe wyłącznie po ponownej diagnozie wykonanej w tejże placówce. Procedura ta wydłuża czas oczekiwania na właściwą diagnozę, co opóźnia czas rozpoczęcia specjalistycznej terapii u dziecka ze zdiagnozowanym spektrum autyzmu, wpływając negatywnie na proces poprawy zdrowia i funkcjonowania psychospołecznego dziecka.

Pogłębiona diagnostyka powinna bazować na specjalistycznych narzędziach, powszechnie stosowanych na świecie do diagnozy ASD. Według literatury złotym standardem są dwa narzędzia: ADOS – 2 i ADI – R stosowane w procesie diagnozowania zaburzeń rozwoju ze spektrum autyzmu. Dostępność specjalistów w zakresie praktycznego wykorzystania wymienionych narzędzi w diagnostyce dzieci na terenie Polski jest niewielka. Natomiast na terenie województwa podkarpackiego według danych jest dostępny jeden diagnosta wykorzystujący narzędzie ADOS-2 w praktyce klinicznej.[13]

Dziecku do lat 7, ze spektrum autyzmu posiadającego opinie o potrzebie wczesnego wspomagania jest udzielana pomoc w przedszkolu w formie terapii wczesnego wspomagania. Jednakże wymiar czasowy prowadzonych interwencji wynoszący od 4 do 8 godzin miesięcznie nie stanowi podstawowego źródła terapii a jedynie uzupełnienie specjalistycznego postepowania rehabilitacyjnego.[14]

---

[13] http://szkoleniaados2.pl/diagnosci. dostęp on – line: 10.11.2016 r.

[14] Aktualizacja informatora „Informator dla rodziców osób z autyzmem województwo podkarpackie 2009 r." w ramach projektu „Wiedza potrzebna od zaraz - działania informacyjne poradnicze na rzecz osób z autyzmem" luty 2015 r., aktualizacja częściowa http://informatory.synapsis.waw.pl/informatory/informator_woj_podkarpackie.pdf. dostęp on – line: 11.11.2016 r.

Działania diagnostyczne i interwencje terapeutyczne w większości są finansowanie z NFZ, przy założeniu iż dana placówka posiada kontrakt. Jednak bariera czasowa powodująca względne wydłużenie czasu rozpoczęcia diagnostyki autyzmu opóźnia prowadzenie właściwej terapii. Późno rozpoczęta terapia jest przyczyną pogłębienia zaburzeń rozwoju dziecka ze spektrum autyzmu i znacznie pogarsza jego jakość życia, jak i całej rodziny. Długi czas oczekiwania na pogłębioną diagnozę jest konsekwencją deficytu wykwalifikowanej kadry wykorzystującej w procesie diagnostyki najnowocześniejsze narzędzia powszechnie stosowane na świecie, uznawane za „złoty standard w diagnostyce ASD" – ADOS – 2 i ADI – R. Ponadto dostępność działań prowadzonych w ramach wczesnego wspomagania, na podstawie posiadanej opinii wydanej przez poradnię psychologiczno – pedagogiczną, w przedszkolach w wymiarze od 4 do 8 godzin miesięcznie nie zapewnia efektywności działań. Może stanowić jedynie uzupełnienie pozostałych terapii prowadzonych u dziecka ze spektrum autyzmu.

Prowadzenie odmiennych form terapii dla dziecka w danym ośrodku terapeutycznym wymaga nadzoru koordynatora, który właściwe ukierunkuje interwencje terapeutyczne u danego dziecka ze szczególnym uwzględnieniem jego indywidualnych potrzeb.[15,16]

Analizując strukturę organizacyjną oraz infrastrukturę placówek diagnozujących i prowadzących terapię dla dzieci z ASD, w ramach finansowania z NFZ na terenie województwa podkarpackiego, obserwuje się deficyt ośrodków zlokalizowanych poza Rzeszowem. Adaptacja pomieszczeń w regionalnych punktach konsultacyjnych i/lub poradniach psychologiczno – pedagogicznych i/lub poradniach zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży bądź doposażenie już istniejących sal, przeznaczonych do prowadzenia terapii dla dzieci ze spektrum autyzmu, zwiększy istotnie dostępność do terapii, jak również pozwoli na organizację miejsca dla prowadzenia przez zespoły diagnostyczne, spoza placówki, procesu pogłębionej diagnozy. Działania te pozwolą zwiększyć, w populacji dzieci z danego regionu województwa podkarpackiego, dostępność do procesu pogłębionej diagnostyki i terapii.

Regionalny Program Polityki Zdrowotnej będzie skupiał działania kolejno wypełniające główne założenia i cele szczegółowe strategii rozwoju województwa podkarpackiego poprzez:

---

[15] INFORMACJE dotyczące zespołów Wczesnego Wspomagania Rozwoju Dzieci, Łódź 2013 www.uml.lodz.pl/get.php?id=5191. dostęp on – line: 12.11.2016 r.

[16] Indywidualny program edukacyjnoterapeutyczny (IPET) dla dziecka z autyzmem, Bank Dobrych Praktyk, Ośrodek Rozwoju Edukacji, https://www.ore.edu.pl/programy-i.../dobre-praktyki?...dziecka-z-autyzmem. dostęp on – line: 12.11.2016 r.

- zwiększenie wiedzy i świadomości w zakresie objawów, diagnozowania i terapii dzieci ze spektrum autyzmu w grupie lekarzy, pielęgniarek, psychologów, logopedów, terapeutów zajęciowych, rodziców oraz opiekunów prawnych dzieci,
- dostęp do wczesnej diagnozy i terapii dla dzieci ze spektrum autyzmu.

1.2. Epidemiologia

Sytuacja i potrzeby osób z autyzmem najbardziej znane są osobom z ich bliskiego otoczenia, gdyż ogół społeczeństwa jak również instytucje państwowe odpowiedzialne za niesienie pomocy dzieciom z ASD, nie mają dostatecznej wiedzy na temat skali problemu i dramatyzmu sytuacji.

Według danych epidemiologicznych trzecią w kolejności grupą, która generuje największe koszty na skutek utraty produktywności są osoby z zaburzeniami psychicznymi i zaburzeniami zachowania (9,5%).[17]

Badania nad częstością występowania autyzmu prowadzone na całym świecie, podają sprzeczne dane. Analizując okres na przełomie lat 60. i 70. ubiegłego wieku diagnozę potwierdzającą ASD stawiano w nielicznych przypadkach – dane z połowy lat 60. wskazują, iż autyzm występował u 4 – 6 na 10 000 dzieci. W ostatnich latach wzrost frekwencji osób z autyzmem w populacji jest tak duży, że pojawiają się doniesienia o epidemii. Na podstawie przeprowadzonych w latach 2003 i 2006 badań szacuje się, że współczynniki chorobowości wahają się od 10 do 30 przypadków na 10 000 dla autyzmu klasycznego[18] i aż do 100 na 10 000 dla ASD.[19] Zaburzenia ze spektrum autyzmu są 3 – 4 razy częstsze u chłopców, szczególnie w grupie wysoko funkcjonującej.[20]

---

[17] „Krajowe Ramy Strategiczne. Policy Paper dla ochrony zdrowia na lata 2014 – 2020", Wyd. Ministerstwo Zdrowia, Warszawa 2015, s. 16

[18] Fombonne E., The prevalence of autism. *Jama*, 2003, 289(1): 87–89

[19] Baird G., Simonoff E., Pickles A., et al., Prevalence of disorders of the autism spectrum in the population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). Lancet, 2006, 368: 210–215

[20] Baird G., Simonoff E., Pickles A., et al., Prevalence of disorders of the autism spectrum in the population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). Lancet, 2006; 368: 210–215

Dane światowe z 2014 roku donoszą, że zaburzenia ze spektrum autyzmu występują u jednej na 110 osób.[21] W najnowszej literaturze, pochodzącej z ostatnich pięciu lat, oraz w wystąpieniach konferencyjnych pojawiają się wskaźniki wyższe, zgodnie z którymi szacuje się iż częstość zaburzeń ze spektrum autyzmu wzrasta, osiągając do 146 przypadków na 10 000 dzieci, co potwierdza gwałtownie narastający problem i jego ważność.[22]

Wyniki badań epidemiologicznych prowadzonych na przestrzeni lat sugerują, że chorobowość wzrasta. Jest to spowodowane zwiększeniem świadomości wśród społeczeństwa, a także poszerzeniem kryteriów diagnostycznych. Pozwala to na trafniejszą diagnozę z uwzględnieniem przypadków, które wcześniej mogły być inaczej klasyfikowane.[23,24,25]

W Polsce nie ma dokładnych danych statystycznych w tym zakresie, gdyż nie prowadzono dotąd badań epidemiologicznych na dużą skalę. Przeprowadzane analizy obejmowały dość małe grupy i tylko niektóre regiony Polski. Ich wyniki nie są spójne i trudno na ich podstawie rzetelnie ocenić liczbę osób z autyzmem. Można jedynie założyć, że częstość tego zaburzenia w Polsce jest na takim poziomie, jak w krajach o podobnej kulturze i środowisku geograficznym.[26]

A danych ogólnoświatowych wynika, że od początku XXI wieku większość przeprowadzonych badań epidemiologicznych podaje coraz większe rozpowszechnienie szerokiego spektrum autyzmu. Średnia częstość występowania ASD wynosi w analizowanych badaniach 62 na 10 000.[27,28,29] Przy przyjęciu wskaźnika potwierdzającego wystąpienie

---

[21] Center for Disease Control And Prevention. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States. Surveillance Summaries, 2014, 63 (SSo2), s. 1-21

[22] Christensen D.L., Bilder D.A., Zahorodny W. et al., *Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among 4-year-old children in the autism and developmental disabilities monitoring network*. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics 2016, 37(1): 1–8

[23] Plauché Johnson C., Myers S.M., *Council on Children with Disabilities: Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders*. Pediatrics, 2007, 120: 1183–1215

[24] Baird G., Cass H., Slonims V. *Diagnosis of autism*. BMJ, 2003, 327: 488–493

[25] Caronna E.B., Milunsky J.M., Tager-Flusberg H. *Autism spectrum disorders: clinical and research frontiers.* Arch. Dis. Child., 2008, 93: 518–523

[26] Pisula E., *Autyzm - przyczyny symptomy terapia*, wyd. Harmonia, Gdańsk 2010, s. 19

[27] Elsabbagh M, Divan G, Koh Y-J, et al., *Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders*. Autism Res. 2012, 5(3): 160–179

[28] Rybakowski F., *Współczesne rozumienie zaburzeń ze spektrum autyzmu – epidemiologia, obraz kliniczny i badania genetyczne*, Wiadomości Psychiatryczne, tom 15, nr 4, październik–grudzień 2012, s. 145-150

[29] Rybakowski F. i wsp., *Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie*, Psychiatr. Pol. 2014, 48(4): 653–665

zaburzeń ze spektrum autyzmu u 1 dziecka na 160 żywych urodzeń, tylko w 2014 roku liczba dzieci z ASD w kraju wynosiła ponad 40 tysięcy. Szacuje się, że w Polsce żyje około 20 tysięcy dorosłych z autyzmem co daje ponad 60 tysięcy osób w skali kraju, a wraz z ich rodzinami – co najmniej 180 tysięcy osób. Przyjmując powyższe wskaźniki, szacuje się, że na terenie województwa podkarpackiego żyje około 640 dzieci w wieku 0 – 4 z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.[30] W porównaniu z danymi statystycznymi z innych województw, liczba dzieci zagrożonych zaburzeniami ze spektrum autyzmu do 4 roku życia, waha się od 1790 w województwie mazowieckim, 1352 osób w województwie śląskim, 1100 w małopolskim, aż do 625 w województwie lubelskim i 265 w opolskim.

Gdy zestawimy te liczby z kosztami opieki nad osobami z ASD, jakie ponosi państwo, otrzymamy pełny obraz, jak duży problem stanowią zaburzenia ze spektrum autyzmu. Roczny koszt opieki nad pacjentami z ASD na przykład w Wielkiej Brytanii wynosi około 90 miliardów funtów[31], a w USA koszt pomocy dla jednego pacjenta w ciągu całego jego życia pochłania około 3,2 miliona dolarów.[32] Koszty ten mogłyby zostać zmniejszone, dzięki prawidłowo postawionej diagnozie i wcześnie wdrożonych interwencjach terapeutycznych.[33]

[30] szacunki na podstawie: www.stat.gov.pl. dostęp on – line: 12.11.2016 r.
[31] Järbrink K, Knapp M. *The economic impact of autism in Britain*. Autism 2001, 5: 7–22
[32] Ganz ML. *The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism*. Arch. Pediatr. Adolesc. Med. 2007, 161: 343–349
[33] Järbrink K, Knapp M. *The economic impact of autism in Britain*. Autism 2001, 5: 7–22

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

Według danych GUS w 2015 roku w województwie podkarpackim zamieszkiwało 389 300 osób w wieku 0 – 17. Grupa docelowa, do której skierowany jest projekt – 0 – 4 roku życia – liczyła około 103 000 dzieci.[34]

Biorąc pod uwagę wskaźniki występowania spektrum autyzmu – 1 dziecko z ASD na 160 urodzeń[35,36,37], szacuje się, że na terenie województwa podkarpackiego żyje około 640 dzieci w wieku 0 – 4 z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.[38,39]

Wiek w miesiącach	**Wielkość populacji [tys.]**	**Szacunkowa liczba dzieci ze spektrum autyzmem**
0 – 15 miesięcy	28,51	178
16 – 48 miesięcy	73,68	460
Suma		638

Analizując liczbę dzieci zdiagnozowanych wyłącznie w kierunku autyzmu należy przyjąć ostrożny wskaźnik wynoszący 1 – 2 na 1000 dzieci[40], wskazywany w literaturze. Bazując na danych GUS z 2015 roku, wskazujących liczność dzieci w danych grupach wiekowych oszacowano następującą populację dzieci z autyzmem:

[34] Główny Urząd Statystyczny. Rocznik demograficzny. Warszawa 2015
[35] Elsabbagh M, Divan G, Koh Y-J, et al., *Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders*. Autism Res. 2012, 5(3): 160–179
[36] Rybakowski F., *Współczesne rozumienie zaburzeń ze spektrum autyzmu – epidemiologia, obraz kliniczny i badania genetyczne*, Wiadomości Psychiatryczne, tom 15, nr 4, październik–grudzień 2012, s. 145-150
[37] Rybakowski F. i wsp., *Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie*, Psychiatr. Pol. 2014, 48(4): 653–665
[38] http://rzeszow.stat.gov.pl. dostęp on – line: 12.11.2016 r.
[39] Główny Urząd Statystyczny. Rocznik demograficzny. Warszawa 2015
[40] Pisula E., *Autyzm - przyczyny symptomy terapia*, wyd. Harmonia, Gdańsk 2010, s. 19

Wiek w miesiącach	Wielkość populacji [tys.]	Szacunkowa liczba dzieci z autyzmem
0 – 15 miesięcy	28,51	28 - 57
16 – 48 miesięcy	73,68	74 - 148
Suma		102 – 205

Wskazana liczba dzieci z autyzmem dziecięcym, jak i z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu jest wartością szacunkową – brak dokładnych danych przedstawiających częstość występowania wymienionych jednostek chorobowych w grupie dzieci do lat 4.

1.4. Obecne postępowanie

Analizując dostępność, w ramach kontraktów NFZ, specjalistycznych usług medycznych dla dzieci ze spektrum autyzmu oferowane terapie wdrożone na wczesnym etapie rozwoju dają wymierne skutki dla chorego dziecka zarówno w aspekcie zdrowotnym, jak i społecznym. Główną placówką, posiadającą kontrakt z NFZ na rok 2015, zajmującą się diagnozowaniem i terapią dzieci ze spektrum autyzmu jest Podkarpackie Centrum Diagnozy i Leczenia Zaburzeń ze Spektrum Autyzmu oraz Psychiatrii Dzieci i Młodzieży w Przychodni Specjalistycznej nr 1, działającą w ramach ZOZ nr 1 w Rzeszowie. Poradnia Autyzmu Dzieci zapewnia diagnostykę całościowych zaburzeń rozwoju opartą na diagnozie psychiatrycznej, psychologicznej i logopedycznej dzieci i młodzieży do 18 roku życia. W zakresie terapii i rehabilitacji u dzieci prowadzona jest indywidualna terapia psychologiczna, logopedyczna oraz poradnictwo dla rodziców. Natomiast rehabilitacja i terapia świadczona w ramach Dziennego Oddziału Terapeutycznego dla Dzieci z Autyzmem gwarantuje indywidualny plan terapii, naukę samoobsługi dziecka w codziennych czynnościach, terapię zajęciową i logopedyczną, zajęcia grafomotoryczne oraz szeroko pojętą edukację. Oddział pobytu dziennego jest przeznaczony dla dzieci od 3 roku życia, które nie zostały dotychczas objęte stałą opieką terapeutyczną.

W grupie placówek świadczących usługi na rzecz dzieci ze spektrum autyzmu są także placówki organizacji pozarządowych, niefinansowane z funduszów NFZ. W ramach ich działalności dzieci ze spektrum autyzmu mają dostęp do:

- procesu diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu,
- terapii indywidualnej,
- terapii behawioralnej,
- terapii logopedycznej,
- terapii grupowej,
- terapii zajęciowej,
- muzykoterapii,
- hipoterapii,[41]
- integracji sensorycznej,
- wczesnego wspomagania rozwoju,
- alternatywnych metod komunikacji,
- indywidualnych terapii pedagogicznych,
- kształcenia uwagi słuchowej (metoda Tomatisa).[42]

Dzieci ze spektrum autyzmu mogą także korzystać ze świadczeń poradni psychologiczno – pedagogicznych. Dokumentem wydawanym przez poradnie jest orzeczenie o potrzebie prowadzenia kształcenia specjalnego w przypadku dziecka z zaburzeniami rozwoju, co stanowi niezbędny dokument w przedszkolach. Ponadto w ramach działań poradni prowadzony jest nadzór nad terapią zaburzeń rozwojowych dziecka ze spektrum autyzmu, jak również pomoc rodzicom i nauczycielom w diagnozowaniu i rozwijaniu potencjalnych możliwości oraz mocnych stron dziecka. Wszystkie interwencje prowadzone w ramach poradni psychologiczno – pedagogicznych są bezpłatne.

Dziecku do lat 7, ze spektrum autyzmu posiadającemu opinie o potrzebie wczesnego wspomagania jest udzielana pomoc w przedszkolu w formie terapii wczesnego wspomagania. Opinie tą wydaje publiczna lub niepubliczna poradnia psychologiczno – pedagogiczna. W ramach działań, nakierowanych na wczesne wspomaganie rozwoju, nadzór nad dzieckiem

---

[41] Sochocka L., Lisek T., Zwierzyńska A., , *Wybrane metody leczenia autyzmu*. *Ośrodek terapii dziennej w Kup.* Piel. Zdr. Publ. 2011, 1, 2, s. 155-161

[42] Aktualizacja informatora „Informator dla rodziców osób z autyzmem województwo podkarpackie 2009 r." w ramach projektu „Wiedza potrzebna od zaraz - działania informacyjne poradnicze na rzecz osób z autyzmem" luty 2015 r., aktualizacja częściowa http://informatory.synapsis.waw.pl/informatory/informator_woj_podkarpackie.pdf. dostęp on – line: 12.11.2016 r.

sprawuje zespół specjalistów składający się z oligofrenopedagoga, tyflopedagoga lub surdopedagoga, psychologa, logopedy oraz innych specjalistów ze szczególnym uwzględnieniem potrzeb dziecka i jego rodziny. Zespół ten analizując rozwój psychoruchowy dziecka ustala kierunki oddziaływań i nadzoruje terapię wczesnego wspomagania. Poza wsparciem dla rodziny zespół jest odpowiedzialny za nawiązanie współpracy z palcówkami medycznymi i ośrodkami pomocy społecznej celem kontynuacji procesu rehabilitacji u dziecka ze spektrum autyzmu, specjalistycznej terapii i innych form pomocy. Do zadań zespołu należy także opracowanie i systematyczna kontrola realizacji indywidualnego planu pracy dziecka, włączając w ten proces członków rodziny oraz analiza skuteczności działań prowadzonych w ramach wczesnego wspomagania. Wymiar czasowy prowadzonych interwencji równy jest od 4 do 8 godzin miesięcznie.

Ponadto prawo oświatowe gwarantuje dzieciom wymajającym szczególnego postępowania, kształcenie oparte na specjalnej organizacji nauki i wprowadzaniu specjalnych metod nauczania.[43] Dziecko ze spektrum autyzmu na wniosek rodziców ma prawo do posiadania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Placówka oświatowa ma zapewnić dziecku realizację zaleceń, które zostały określone w wydanym przez poradnię psychologiczno – pedagogiczną orzeczeniu.[44]

Rodzice dziecka ze spektrum autyzmu mogą wnioskować o wsparcie oferowane w ramach pomocy społecznej. Jego realizacja jest możliwa na kilku płaszczyznach. Wnioskująca rodzina może otrzymać:

- **Specjalistyczne usługi opiekuńcze (SUO)**

Usługi te są dostosowane do potrzeb dziecka ze spektrum autyzmu, które wymaga pomocy innych. Zakres SUO, okres świadczenia i miejsce jest ustalane zgodnie z decyzją administracyjną właściwego Ośrodka Pomocy Społecznej. Interwencje prowadzone w ramach

---

[43] *Ustawa z dn. 7 wrzesnia 1991 r. o systemie oswiaty (tj. Dz. U. z 2004 r., nr 256, poz. 2572 z pózn. zm.),Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach (Dz.U.2010.228.1489), Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz.U.2010.228.1490),*

[44] *Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 18 września 2008 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz. U. z 2008 r., nr 173, poz. 1072),*

świadczenia specjalistycznych usług medycznych wspomagają uczenie i rozwijanie umiejętności dnia codziennego, organizację czasu wolnego, usprawniają zaburzone funkcje organizmu poprzez współpracę ze specjalistami w zakresie wspierania psychologiczno – pedagogicznego i edukacyjno – terapeutycznego dążącego do aktywizacji dziecka.

Przyznawanie świadczeń w zakresie SUO jest niezależne od dochodów. Jednak przy wysokości dochodu poniżej 477 zł netto na osobę w rodzinie w całości usługi te są finansowane z pomocy społecznej. W sytuacji przekroczenia umownej wysokości dochodu usługi realizowane są przy częściowej odpłatności świadczeniobiorcy.

- **Świadczenia pieniężne – zasiłek celowy**

Zasiłek celowy jest doraźnym wsparciem dla rodziny dziecka ze spektrum autyzmu finansującym niezbędną potrzebę bytową w postaci pokrycia kosztów leku, opłacenie specjalistycznej terapii czy pokrycie kosztów dojazdu na terapię. Ograniczenie w przyznawaniu wymienionego zasiłku stanowi dochód rodziny nie przekraczający 351 zł na osobę. Podanie o zasiłek celowy należy złożyć w OPS właściwym dla miejsca zamieszkania.

- **Poradnictwo specjalistyczne**

Pracownik socjalny w ramach świadczonej pracy wspiera dziecko z autyzmem oraz jego rodzinę wzmacniając aktywność i dążenie do samodzielności życiowej. Świadczeniobiorca może oczekiwać instruktażu dotyczącego dostępności jednostek uprawnionych do wydawania orzeczenia dziecku ze spektrum autyzmu oraz placówek świadczących usługi dla tej grupy pacjentów. Ponadto pracownik socjalny wspiera rodzinę w poszukiwaniu innych źródeł pomocy dla dziecka ze spektrum autyzmu i jego rodziny. Działania płynące z pomocy socjalnej są nieodpłatne bez względu na próg dochodowy uzyskiwany przez rodziny. Obejmują one poradnictwo specjalistyczne, w szczególności prawne, psychologiczne i rodzinne pojawiające się na płaszczyźnie funkcjonowania rodziny i problemów związanych z opieką nad dzieckiem ze spektrum autyzmu.

Ponadto dzieci i opiekunowie dzieci mogą starać się o całkowite bądź częściowe sfinansowanie turnusu rehabilitacyjnego dziecka z dotacji PFRON zgodnie z właściwymi regulacjami prawnymi określonymi przez instytucje.[45]

[45] Aktualizacja informatora „Informator dla rodziców osób z autyzmem województwo podkarpackie 2009 r." w ramach projektu „Wiedza potrzebna od zaraz - działania informacyjne poradnicze na rzecz osób z autyzmem" luty 2015 r., aktualizacja częściowa

Obecne formy pomocy dla dzieci z autyzmem obejmują gwarantowane świadczenia opieki zdrowotnej finansowane ze środków publicznych z zakresu opieki psychiatrycznej i realizowane w poradniach dla dzieci z autyzmem i innymi zaburzeniami rozwoju.

Pomoc udzielana w poradniach finansowanych ze środków publicznych jest niewystarczająca. Wśród najpoważniejszych problemów w tym zakresie wymienić należy:

- długie kolejki oczekujących na diagnozę,
- małą liczbę podmiotów prowadzących terapię,
- małą liczbę godzin przeznaczonych na leczenie i rehabilitację,
- zbyt małą liczbę odpowiednio wykwalifikowanej/specjalistycznej kadry,
- niewystarczającą wiedzę na temat zaburzeń autystycznych wśród osób mających najbliższy kontakt z dziećmi w wieku od 0 do 4 lat, w tym wśród rodziców, opiekunów, pracowników żłobków, przedszkoli, personelu medycznego.

Obecnie niedostateczne świadczenia udzielane w ramach systemu pomocy dla tej grupy dzieci zapewniają placówki komercyjne oraz projekty realizowane przez stowarzyszenia i fundacje.

W województwie podkarpackim dostęp do diagnostyki i terapii jest niezadowalający. Świadczeń na rzecz dzieci ze spektrum autyzmu w ramach kontraktu z Narodowym Funduszem Zdrowia udziela jedna placówka publiczna zajmująca się kompleksowo diagnozą i terapią dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju – Podkarpackie Centrum Diagnozy i Leczenia Zaburzeń ze Spektrum Autyzmu oraz Psychiatrii Dzieci i Młodzieży w Przychodni Specjalistycznej nr 1. Centrum to działa w ramach ZOZ nr 1 w Rzeszowie mieszczącego się przy ul. Czackiego 2. Czas oczekiwania na diagnozę na dzień 24 grudnia 2015 roku wynosił około 12 miesięcy. Obecne dane potwierdzają wydłużający się termin wynoszący około dwóch lat. Ponadto w województwie podkarpackim istnieją dwa ośrodki zajmujące się diagnozą i terapią prowadzone przez organizacje pozarządowe: Rzeszowskie Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Niepełnosprawnych i Autystycznych SOLIS RADIUS oraz Stowarzyszenie na Rzecz Wspomagania Rozwoju Dzieci i Młodzieży „TITUM", oraz jedna placówka prywatna – COGITO Centrum Diagnozy i Terapii. Wszystkie wymienione ośrodki zlokalizowane są na terenie miasta

---

http://informatory.synapsis.waw.pl/informatory/informator_woj_podkarpackie.pdf. dostęp on – line: 12.11.2016 r.

Rzeszowa, co ogranicza dostęp do diagnozy i terapii dla dzieci ze spektrum autyzmu zamieszkujących inne części podkarpacia.

Poza systemem opieki zdrowotnej na terenie poszczególnych powiatów funkcjonują poradnie psychologiczno – pedagogiczne finansowane ze środków Ministerstwa Edukacji zajmujące się dziećmi z autyzmem. Jednak nie wszystkie z tych poradni są wyspecjalizowane w prowadzeniu terapii w tej grupie pacjentów. Przedmiotem działania Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych jest głównie orzecznictwo i wydawanie opinii w zakresie określania odpowiedniej dla dziecka formy nauczania oraz realizowanie wczesnego wspomagania rozwoju w wymiarze zaledwie 4-8 godzin miesięcznie i wyłącznie do momentu podjęcia nauki szkolnej.

Istnieje zatem duże zapotrzebowanie na zwiększenie ilości i jakości świadczeń dla grupy pacjentów ze spektrum autyzmu.

Według dostępnego raportu Fundacji JiM obejmującego analizą rok 2015, jedyną placówką posiadającą kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia w ramach udzielania świadczeń diagnostycznych i terapeutycznych dla dzieci ze spektrum autyzmu na terenie województwa podkarpackiego jest wspomniany już Samodzielny Publiczny Zespół Opieki Zdrowotnej Nr 1 w Rzeszowie. Liczba wszystkich pacjentów, u których prowadzono w ramach kontraktu z NFZ program terapeutyczno – rehabilitacyjny dla osób z autyzmem dziecięcym w 2015 roku wynosiła N = 115 osób. Z tego też raportu wynika, iż liczba osób oczekujących na diagnozę wynosi 247, średni czas oczekiwania jest równy 251 dni, natomiast pierwszy wolny termin wizyty na dzień 24 grudnia 2015 roku to 29 grudnia 2016 roku.[46]

Program zawierał będzie moduł budowy systemu wczesnego diagnozowania autyzmu wraz z podnoszeniem wiedzy i kompetencji wszystkich wyżej wymienionych osób zaangażowanych w system, a także moduł rozszerzający ofertę terapeutyczną i ułatwiający do niej dostęp.

1.5. Uzasadnienie potrzeby wdrożenia programu

[46] *„Dziecko z autyzmem. Dostęp do diagnozy, terapii i edukacji w Polsce."* Raport JiM 2016, dane uzyskane z: badań ankietowych, danych z NFZ, MEN, CBOS, baza PubMed, Naczelna Izba Lekarska i in. dostęp on – line: 12.11.2016 r.

W ostatnich latach widać zdecydowaną tendencję wzrostową w odsetku zdiagnozowanych dzieci z ASD. Zmienia się też wiek diagnozowanych dzieci, coraz częściej zaburzenia rozwoju są obserwowane u młodszych pacjentów. Ma to ogromne znaczenie w procesie wdrożenia intensywnej i wieloaspektowej terapii, gdyż późny czas rozpoczęcia zaburza proces rozwojowy. Nie istnieje lekarstwo na autyzm, jednak badania potwierdzają, że jeśli osoba cierpiąca na autyzm zostanie objęta fachową i intensywną pomocą medyczną, psychologiczną, a także logopedyczną, to istnieją duże szanse na zniwelowanie wielu objawów choroby.

Z diagnozowaniem zaburzeń ze spektrum autyzmu wiążą się różne trudności, zatem zasadne staje się prowadzenie wieloetapowych działań w zakresie diagnostyki.[47] Pierwszy etap powinien obejmować badania przesiewowe. Wczesność wdrożenia przesiewu jest istotnym elementem poprawy jakości życia dzieci z ASD, dlatego też optymalnym czasem prowadzenia badań jest okres między 18. a 24. miesiącem życia dziecka, a nawet wcześniej. W badaniach tych bardzo ważną rolę odegrać mogą pediatrzy i pielęgniarki środowiskowe, którzy są pierwszym ogniwem w kontakcie z dzieckiem od pierwszych miesięcy jego życia.

Fundamentalne znaczenie we wczesnym rozpoznawaniu niepokojących symptomów w rozwoju dziecka ma podniesienie wiedzy rodziców i opiekunów na temat rozwoju psychologicznego dziecka. Publikacje naukowe donoszą, że na rezultaty prowadzonych badań przesiewowych w znaczący sposób wpływają kompetencje badającego – jego wiedza na temat rozwoju dzieci w drugim roku życia, umiejętność interpretowania zachowania dziecka, a także nawiązania z nim kontaktu.[48,49] Zatem zasadne staje się podejmowanie działań o charakterze informacyjnym w celu podniesienia wiedzy i kompetencji w zakresie zaburzeń rozwojowych ASD wśród rodziców i opiekunów dzieci. Konieczne jest również wdrożenie działań instruktażowych skierowanych do osób prowadzących badania przesiewowe, mających na celu zwiększenie efektywności stosowanych narzędzi.

Kolejnym etapem powinien być kompletny proces diagnostyczny, którym zostałyby objęte dzieci, u których badania przesiewowe wskazały określone zaburzenia rozwoju.

---

[47] Koegel L.K., Koegel R.L., Nefdt N., *First S.T.E.P.: A Model for the early identification of children with autism spectrum disorders.* Journal of Positive Behavior Interventions, 2005, 7, s. 247-252

[48] G. Baird et al., *A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study*, Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 2000, vol. 39, s. 694–702

[49] M.L. Barton et al., *Screening young children for autism spectrum disorders in primary practice*, Journal of Autism and Developmental Disorders 2012, vol. 42, s. 1165–1174

Dostępność jednej placówki diagnostycznej na terenie województwa podkarpackiego uniemożliwia powszechny dostęp do procesu diagnozy dzieci z zaburzeniami ASD. Osobami bezpośrednio odpowiedzialnymi za przeprowadzenie właściwych interwencji w zakresie pogłębionej diagnostyki powinni być lekarze psychiatrzy i zespół diagnozujący, posługujący się właściwymi narzędziami diagnostycznymi. Dostępność wysoko wykwalifikowanej kadry na terenie województwa podkarpackiego jest niewystraczająca, szczególnie w zakresie wykorzystywania narzędzia ADOS – 2 w praktyce klinicznej.[50] Zatem zwiększenie liczby kadry posiadającej specjalistyczne kwalifikacje w zakresie pogłębionej diagnostyki zaburzeń rozwojowych, pozwoli na zmniejszenie liczby oczekujących i zmniejszenie czasu oczekiwania na diagnozę. Ponadto konieczne jest utworzenie zespołów diagnozujących dzieci z ASD działających w ramach już istniejących terenowych punktów konsultacyjnych i/lub poradni psychologiczno – pedagogicznych i/lub poradni zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży. Specjalistyczny zespół diagnozujący powinien składać się z lekarza psychiatry, psychologa, logopedy oraz pedagoga, którzy posługują się narzędziami właściwymi dla diagnozy zaburzeń ASD u dzieci. Regionalne punkty diagnostyczne pozwolą na zwiększenie dostępności do pogłębionej diagnostyki zaburzeń ASD w grupie dzieci i pozwolą na wcześniejsze rozpoczęcie interwencji terapeutycznych.

W świetle danych literaturowych wczesne wykrywanie objawów autyzmu mogłoby być bardziej skuteczne, gdy spełnione zostałyby następujące warunki:

- wyposażenie profesjonalistów mających kontakt z dzieckiem na różnych etapach diagnostyki i terapii (w tym także rodziców) w wiedzę na temat zaburzeń rozwojowych dzieci. Badania dowodzą, że po zapewnieniu pediatrom odpowiedniego przygotowania do rozpoznawania symptomów spektrum autyzmu nastąpił znaczący wzrost liczby dzieci kierowanych na pogłębioną diagnostykę na wczesnym etapie rozwoju.
- popularyzacja wiedzy i rozpowszechnianie informacji na temat wczesnych symptomów zaburzeń ze spektrum autyzmu za pomocą środków masowego przekazu, a także w postaci broszur, informatorów i ulotek udostępnianych w miejscach, w których przybywają dzieci i ich rodzice (ośrodki zdrowia, przychodnie, żłobki, przedszkola),
- prowadzenie badań przesiewowych w populacji dzieci dwuletnich lub młodszych,

[50] http://szkoleniaados2.pl/diagnosci. dostęp on – line: 12.11.2016 r.

- opracowanie systemu wsparcia dla rodzin, łącznie z procedurą postępowania w razie wykrycia niepokojących symptomów u dziecka.[51]

W województwie podkarpackim dostęp do diagnostyki jest niezadowalający. Wszystkie specjalistyczne ośrodki zlokalizowane są na terenie miasta Rzeszowa, co znacznie ogranicza dostęp do diagnozy i kompleksowej terapii dla dzieci ze spektrum autyzmu zamieszkujących inne tereny podkarpacia. Świadczenia ofererowane dzieciom z ASD w ramach systemu opieki zdrowotnej są w pełni finansowane z Narodowego Funduszu Zdrowia i zapewniają kompleksowe podejście do terapii i rehabilitacji. Jednak ich dostępność jest ograniczona brakami kadrowymi na etapie procesu właściwej diagnozy zaburzeń. Czas oczekiwania na wizytę w specjalistycznym ośrodku jest długi, a tylko dostępność wczesnej diagnozy umożliwia wdrożenie kompleksowej terapii i rehabilitacji. Dodatkowo niektóre ośrodki przy kwalifikacji do diagnozy i terapii wymagają orzeczenia o stopniu niepełnosprawności.

W związku z tym na terenie województwa podkarpackiego istnieje ogromna potrzeba przystosowania już istniejących ośrodków diagnostyczno – terapeutycznych, a także punktów konsultacyjnych do prowadzenia pogłębionej diagnostyki dla dzieci zagrożonych całościowymi zaburzeniami rozwoju – ze szczególnym uwzględnieniem autyzmu dziecięcego. Uzasadnione jest także wprowadzanie testów przesiewowych u małych dzieci w celu szybszego kierowania ich na diagnostykę i terapię.

Ponadto istotne jest wdrożenie kompleksowego instruktażu pod kątem wiedzy o diagnozie i terapii ASD w grupie rodziców. Bezpośredni opiekun dziecka jest najlepszym terapeutą. Prowadzenie specjalistycznej terapii w placówce medycznej nie zapewnia pełnego efektu terapeutycznego. Kontynuacja założeń wdrożonych interwencji u dziecka w środowisku domowym jest nieodzownym elementem kompleksowej rehabilitacji. Obecność rodzica podczas prowadzonych terapii, instruktaż i wskazówki przekazane przez specjalistów bezpośredniemu opiekunowi dziecka, pozwalają na wdrożenie założeń terapii w czynności dnia codziennego.[52,53]

Instruktaże powinny zostać przeprowadzone w grupie opiekunów dzieci, jak również wśród pielęgniarek środowiskowych, pracowników żłobków i przedszkoli oraz pozostałych

---

[51] Pisula E., *Autyzm - przyczyny symptomy terapia*, Wyd. Harmonia, Gdańsk 2010, s. 89-90

[52] Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem*, Gdańsk 2003, s. 113–127

[53] Szeler K., *Wybrane metody terapii osób dotkniętych autyzmem w świetle literatury*, Paedagogia Christiana, 2 (20)/2007

osób spoza personelu medycznego mających kontakt z dziećmi do 4 roku życia. Także pracownicy pomocy społecznej, zajmujący się głównie wsparciem i pomocą dla dziecka z ASD i jego rodzinny (wypłata świadczeń, organizacja specjalistycznych usług opiekuńczych – SUO), powinni mieć aktualne informacje dotyczące miejsc, gdzie mogą skierować rodziców na diagnostykę i terapię, a także wykazać się biegłą znajomością przepisów prawa określającego formy pomocy przysługujące, zarówno osobom z ASD jak i ich rodzinom.

Literatura nie podaje jednej słusznej drogi postępowania z dzieckiem ze spektrum autyzmu. Wybór kierunku interwencji wymaga dokładnej analizy zaburzeń występujących u danego dziecka oraz wnikliwej obserwacji jego zachowania na co dzień. Postępy nie przychodzą szybko, zatem wydaje się, że najlepszym sposobem pomocy tym dzieciom jest podejście wielokierunkowego oddziaływania, integrującego elementy różnych metod terapeutycznych, wykorzystującego różne doświadczenia. W każdej z dostępnych interwencji terapeutycznych można zaobserwować pozytywne oddziaływanie na pacjenta.[54]

Z najważniejszych metod całościowo zajmujących się wszystkimi syndromami autyzmu należy wymienić:

- Metody opcji,
- Terapię behawioralną,
- System edukacyjny TEACCH.

Natomiast wśród metod wspomagających, najważniejsze to:

- Gentle Teaching (nauczanie bez kar),
- Metoda Holdingu,
- Stymulacja zmysłów (integracja sensoryczna),
- Trening słuchowy,
- Trening wzrokowy,
- Wspomagana komunikacja,
- Muzykoterapia,
- Hipoterapia,
- Metoda Weroniki Sherborne,
- Metody dobrego startu.

[54] Błeszyński J., *Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem,* Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2005

Osobą odpowiedzialną za właściwy plan terapii, uwzględniający szczególne potrzeby dziecka, powinien być koordynator terapii. W zakresie jego obowiązków byłoby utworzenie indywidualnego programu terapeutycznego i kontrola jego przebiegu na każdym etapie.

2. CELE PROGRAMU

2.1. Cel główny

Zapobieganie zdrowotnym i społecznym skutkom późno wykrytego autyzmu, poprzez zwiększenie o minimum 30% w ciągu 4 lat trwania projektu liczby wcześnie diagnozowanych i poddanych kompleksowej terapii dzieci w wieku 0 – 4 lat w województwie podkarpackim.

Uzasadnienie:

Według dostępnych danych, ilość wykonywanych diagnoz w jedynym ośrodku diagnostyczno-terapeutycznym na podkarpaciu, szacuje się na około 60 w miesiącu, bez wyszczególnienia grup wiekowych diagnozowanych dzieci.[55] Objęcie programem profilaktycznym 40% populacji dzieci do lat 4, to jest około 41 200, zagwarantuje przeprowadzenie około 100 diagnoz w miesiącu. Na podstawie tych szacunków, braku dokładnych statystyk dotyczących ilości dzieci diagnozowanych, wieku i efektywności zastosowanego postepowania terapeutycznego, w niniejszym programie założono zwiększenie o minimum 30% liczby wcześnie zdiagnozowanych i poddanych terapii dzieci. Jeżeli badaniami zostanie objęta większa część populacji efektywność programu wzrośnie.

2.2. Cele szczegółowe

Zapobieganie zdrowotnym i społecznym skutkom późno wykrytego ASD będzie możliwe poprzez wdrożenie poszczególnych działań w trzech etapach:

Etap I: zwiększenie poziomu wiedzy i świadomości na temat symptomów, procesu diagnozowania i terapeutycznych interwencji u dzieci ze spektrum autyzmu

[55] Dane statystyczne pochodzące z Podkarpackiego Centrum Diagnozy i Leczenia Zaburzeń ze Spektrum Autyzmu oraz Psychiatrii Dzieci i Młodzieży w Przychodni Specjalistycznej nr 1

- Zwiększenie świadomości i poziomu wiedzy na temat diagnozowania autyzmu wśród lekarzy pediatrów, lekarzy medycyny rodzinnej, pielęgniarek.
- Podniesienie kwalifikacji zawodowych personelu medycznego w zakresie wykorzystania najnowocześniejszych narzędzi diagnostycznych w rozpoznaniu ASD takich jak M – Chat – R/F, ADOS – 2, ADI - R.
- Zdobycie przez rodziców i opiekunów wiedzy w zakresie niepokojących symptomów autyzmu, procesu diagnostycznego i terapeutycznego oraz praktycznych umiejętności potrzebnych w postępowaniu z chorymi dziećmi.

Etap II: wczesne wykrycie objawów spektrum autyzmu u dzieci

- Zwiększenie wczesnej wykrywalności zaburzeń ze spektrum autyzmu w grupie dzieci do lat 4.

Etap III: zwiększenie dostępności do pogłębionej diagnostyki i wczesne wdrożenie terapii u dzieci ze spektrum autyzmu

- Zwiększenie dostępności do wczesnej diagnozy i kompleksowej terapii oraz rehabilitacji.
- Wprowadzenie do praktyki klinicznej efektywnych narzędzi diagnostycznych: ADOS – 2 i ADI – R.
- Zwiększenie efektywności procesu rehabilitacji poprzez ustalenie indywidualnego planu terapeutycznego opartego na szczególnych potrzebach dziecka z ASD nadzorowanego przez koordynatora terapii.
- Wprowadzenie w proces terapeutyczny zajęć grupowych.
- Zwiększenie zaangażowania rodziny w proces rehabilitacji i wdrażanie elementów terapeutycznych w środowisku domowym dziecka.
- Poprawa stanu zdrowia dzieci ze spektrum autyzmu.
- Zapobieganie wykluczeniu społecznemu dzieci z ASD.

2.3. Oczekiwane efekty

W ramach wdrożenia interwencji wynikających z założeń programu polityki zdrowotnej zakłada się osiągnięcie następujących efektów:

- zwiększenie wykrywalności autyzmu na wczesnym etapie rozwoju dziecka poprzez wprowadzenie badań przesiewowych w placówkach działających w obszarze ochrony zdrowia włączonych do programu,
- objęcie badaniami przesiewowymi 40% całej populacji dzieci w wieku 0 – 4 lat z terenu województwa podkarpackiego,
- objęcie badaniami przesiewowymi 60% populacji dzieci z placówek medycznych objętych programem, w wieku 0 – 4 lat, z terenu województwa podkarpackiego,
- objęcie terapią 100% zdiagnozowanych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu spełniających kryteria włączenia do programu,
- zwiększenie o minimum 20% świadomości i poziomu wiedzy na temat diagnozowania autyzmu wśród lekarzy pediatrów, lekarzy medycyny rodzinnej, pielęgniarek środowiskowych w oparciu o nowoczesne narzędzia takie jak: M – Chat – R, M – Chat – R/F, ADOS - 2, ADI – R,
- zwiększenie liczby specjalistów wykorzystujących w procesie pogłębionej diagnostyki narzędzia: ADOS – 2 i ADI – R,
- zdobycie przez rodziców i opiekunów wiedzy w zakresie niepokojących symptomów autyzmu, procesu diagnostycznego i terapeutycznego, praktycznych umiejętności potrzebnych w postępowaniu z chorymi dziećmi dzięki udziałowi w szkoleniach,
- zwiększenie dostępności do wczesnej diagnozy i kompleksowej terapii oraz rehabilitacji,
- rozszerzenie oferty terapeutycznej dla dzieci z autyzmem o zajęcia integracji sensorycznej i zajęcia grupowe,
- poprawa funkcjonowania społecznego dzieci (poprawa w zakresie mowy i komunikacji, osiąganie kompetencji społecznych pozwalających na podjęcie nauki w klasie szkolnej itp.),
- poprawa stanu zdrowia dzieci ze spektrum autyzmu,
- poprawa jakości życia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym.

2.4. Mierniki efektywności odpowiadające celom programu

1. Baza danych uwzględniająca liczbę dzieci ze spektrum autyzmu objętych działaniami prowadzonymi w ramach Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej na każdym etapie jego trwania. Miernikiem efektywności będzie liczba osób zdiagnozowanych na etapie pogłębionej diagnostyki w porównaniu z liczbą osób włączoną do specjalistycznej terapii.

2. Skale obserwacyjne stosowane w badaniach przesiewowych – M – Chat – R oraz M – Chat – R/F. Miernikiem efektywności będzie wskazanie liczby dzieci zdiagnozowanych, w trakcie trwania programu, za pomocą wymienionych narzędzi na etapie badań przesiewowych z uwzględnieniem wieku. Dane te zostaną zanalizowane w odniesieniu do całej populacji dzieci oraz do populacji dzieci zakwalifikowanych do programu, celem sprawdzenia procentowego udziału grupy w wieku do lat 4 w badaniach przesiewowych.

Badania przesiewowe (ang. *screening*) są bardzo istotnym elementem wstępnej diagnostyki. Mogą one obejmować duże grupy osób, np. wszystkie dzieci w określonym wieku zamieszkujące na określonym terenie. W przypadku autyzmu badania takie mogą być prowadzone zarówno w całej populacji, np. wśród dzieci w wieku osiemnastu czy dwudziestu czterech miesięcy, jak i w wybranych grupach – np. wśród rodzeństwa dzieci z autyzmem, wcześniaków, dzieci z opóźnieniem rozwoju motorycznego, czy u dzieci z trudnościami w rozwoju mowy. Wykorzystuje się w nim rozmaite narzędzia, pomocne w ocenie zagrożenia rozwoju dziecka.[56]

Wybór narzędzia diagnostycznego zostało dokonane w oparciu o doniesienia naukowe i rekomendacje ekspertów w zakresie prowadzenia dwustopniowych badań przesiewowych.

W ramach niniejszego programu polityki zdrowotnej, narzędziem wykorzystywanym do badań przesiewowych będzie Kwestionariusz Autyzmu w Okresie Poniemowlęcym – *ang.* ***Checklist for Autism in Toddlers, CHAT,*** S. Barona – Cohena, J. Allen, C. Gillberga. Kwestionariusz ten składa się z dwóch części: pierwsza przeznaczona jest dla rodziców, a druga dla lekarza pediatry, ewentualnie dla specjalisty diagnozującego dziecko.

[56] Pisula E., *Narzędzia przesiewowe pomocne w rozpoznawaniu ryzyka autyzmu u dzieci w wieku do trzech lat*, Konteksty Pedagogiczne – Spektrum autyzmu, Wyd. Libron, Kraków , 1/2013, s. 17-28

Kwestionariusz Autyzmu w Okresie Poniemowlęcym (CHAT) jest narzędziem, które powala wychwycić u dzieci charakterystyczne objawy dla autyzmu przez lekarza pediatrę, jak również przez rodziców i opiekunów. Narzędzie to znajduje zastosowanie w badaniach przesiewowych dzieci w wieku 2 lat, jednocześnie umożliwiając w przypadku zaobserwowania przez lekarza niepokojących objawów, skierowanie dziecka na wczesnym etapie rozwoju na dalszą pogłębioną diagnostykę. Wczesność interwencji terapeutycznych zwiększa efektywność i skuteczność prowadzonych działań.

The Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up (**M-CHAT-R/F**; Robins, Fein, & Barton, 2009) jest dwustopniowym narzędziem mającym zastosowanie w ocenie ryzyka wystąpienia u dziecka zaburzeń ze spektrum autyzmu. Narzędzie to charakteryzuje się wysoką czułością, która zapewnia wczesne wykrycie pierwszych symptomów nieprawidłowych zachowań, jednak jest obarczone dużą liczbą fałszywie dodatnich wyników. W grupie osób, które uzyskają wyniki potwierdzające występowanie zaburzeń w zachowaniu potwierdzone narzędziem M – Chat – R, znajdą się przypadki, u których w dalszych etapach diagnostyki narzędziem M – Chat – R/F poprzedni wynik nie potwierdzi się. Wprowadzenie pogłębionej analizy zachowań dziecka narzędziem M – Chat – R/F przez lekarza miało za zadanie zmniejszenie liczby wyników fałszywie dodatnich. Grupą docelową, w której narzędzie to znajduje zastosowanie są dzieci w wieku od 16. do 30. m. ż.[57]

Narzędziem wykorzystywanym w pierwszym etapie badań przesiewowych będzie M – CHAT – R przeznaczony dla rodziców. Narzędzie to służy do opisania przez opiekuna zachowań dziecka. Drugi etap diagnostyki będzie obejmował dokładną weryfikację zachowań dziecka przez lekarza przy wykorzystaniu kwestionariusza M – Chat – R/F.

Podstawowa wersja narzędzia przeznaczona dla rodziców jest wersją darmową, ogólnodostępną. Analiza otrzymanego wyniku nie jest skomplikowana i możliwa do wykonania przez samego rodzica. Zasada interpretacji wyniku w narzędziu M – Chat – R jest załączona wraz z wersją elektroniczną do niniejszego Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej jako Załącznik nr 1. Natomiast wersja rozbudowana do oceny zachowań dziecka przez lekarza M – Chat – R/F jest także wersją ogólnodostępną i bezpłatną, jednak chroniona przez prawo autorskie, wymaga uzyskania pozwolenia na jej wykorzystanie do celów

[57] Robins D.L. et al., *The modifie d checklist for autism in toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders*, Journal of Autism and Developmental Disorders 2001, vol. 31, s. 131–144

badawczych, klinicznych i edukacyjnych. W tym celu należy skontaktować się z Dianą Robins (DianaLRobins@gmail.com).58 Forma elektroniczna rozbudowanego narzędzia M – Chat – R/F stanowi Załącznik nr 2 do niniejszego programu.

Część z obszarów analizowanych w kwestionariuszu, które weryfikują zaburzenia rozwoju ze spektrum autyzmu zawsze przebiegają prawidłowo, a odpowiadające im punkty kwestionariusza to:

- zabawy w kontakcie fizycznym z opiekunem – A1
- rozwój ruchowy – A3
- wskazywanie protoimperatywne – A6
- zabawy funkcjonalne – A8

Natomiast obszary wskazywane w CHAT, w których analizowany rozwój dzieci ze spektrum autyzmu zwykle wskazuje nieprawidłowości to:

- zainteresowania społeczne – A2
- zabawy społeczne – A4
- zabawy "w udawanie" – A5 B3
- wskazywanie protodeklaratywne – A7 B4
- dzielenie (wspólne pole) uwagi – A9

Pozostałe z punktów zawartych w kwestionariuszu CHAT, B1 oraz B2 sprawdzają rzeczywistą interakcję społeczną, ponadto B2 pozwala ocenić zdolność dziecka do śledzenia wzrokiem za przedmiotem. Natomiast B5 pozwala na odróżnienie ciężkiego upośledzenia umysłowego.

3. Narzędzia standaryzowane przeznaczone do badania zachowania i kompetencji społecznych małych dzieci. Miernikiem efektywności będzie weryfikacja postępów prowadzonej terapii ze szczególnym uwzględnieniem społecznego funkcjonowania – stosowana przed jej prowadzeniem i po zakończeniu cyklu terapii za pomocą narzędzi: ADOS – 2 i ADI – R.

[58] https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/docs/sciencedocs/m-chat/m-chat-r_f.pdf?v=1, dostęp online: 1.05.2017

ADOS – 2 i ADI – R są obecnie najpowszechniej wykorzystywanymi narzędziami diagnostycznymi, uważanymi przez wielu badaczy i naukowców za „złoty standard" znajdujący zastosowanie w diagnozie ASD.[59] Ponadto mają zastosowanie w procesie monitorowania postępów w rozwoju dziecka ze spektrum autyzmu oraz ocenie efektywności interwencji.[60] Przetłumaczone zostały na języki duński, holenderski, fiński, francuski, niemiecki, grecki, hebrajski, węgierski, islandzki, włoski, koreański, norweski, rumuński, rosyjski, hiszpański oraz szwedzki.

ADOS-2 i ADI-R pozwalają zebrać kompleksowe informacje dotyczące rozwoju diagnozowanej osoby. Na ich podstawie możliwa jest ocena zaobserwowanych nieprawidłowości charakterystycznych dla zaburzeń ze spektrum autyzmu, objawiających się w czterech kluczowych sferach: społecznej, komunikacyjnej, zachowań i zainteresowań, oraz wyobraźni i kreatywności.

ADOS – 2 jest wystandaryzowanym protokołem bezpośredniej obserwacji, składającym się z czterech modułów zróżnicowanych pod względem wieku i etapu rozwoju językowego diagnozowanej osoby. Każdy moduł obejmuje zestaw prób umożliwiających obserwację nieprawidłowości charakterystycznych dla zaburzeń ze spektrum autyzmu. Badanie narzędziem ADOS-2 trwa od trzydziestu do czterdziestu pięciu minut.

ADI – R to wystandaryzowany wywiad kliniczny przeznaczony do diagnozowania dzieci (od 24 miesiąca wieku umysłowego) oraz dorosłych, składający się z 93 pozycji. Wywiad przeprowadzany jest z rodzicem, opiekunem lub nauczycielem osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Trwa od półtorej do trzech godzin.[61]

Dr Joanna Kwasiborska – Dudek z Centrum Adesse i dr Izabela Chojnicka z Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego (autorka polskiej wersji językowej obu narzędzi) w lipcu 2010 r., jako pierwsze osoby w Polsce, uzyskały certyfikaty uprawniające do stosowania instrumentów ADOS i ADI-R, a następnie wspólnie przeprowadziły pierwszy etap

---

[59] Falkmer, T., Anderson, K., Falkmer, M. et al., *Diagnostic procedures in autism spectrum disorders: a systematic literature review.* European Child and Adolescent Psychiatry, 2013, 22(6), 329–340. DOI 10.1007/s00787-013-0375-0. dostęp on – line: 15.11.2016 r.

[60] Chojnicka I., Pisula E., *Raport z realizacji projektu "Adaptacja i walidacja polskiej wersji ADOS-2 i ADI-R – narzędzi służących do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu i monitorowania postępów w terapii osób nimi dotkniętych – dla celów standaryzacji procesu diagnostycznego" Część 2: Właściwości psychometryczne polskiej wersji ADI™-R (ADI-R-PL)*, Autism Diagnostic InterviewTM – Revised, Warszawa 2016, dostęp: http://www.ados2.pl/. dostęp on – line: 15.11.2016 r.

[61] http://www.adesse.pl/. dostęp on – line: 15.11.2016 r.

walidacji polskiej wersji językowej tych narzędzi w ramach projektu zrealizowanego przy współpracy Centrum Adesse, Akademii Pedagogiki Specjalnej oraz Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

Osobami uprawnionymi do stosowania narzędzia ADOS-2 mogą być zarówno psychologowie, jak i lekarze, pedagodzy czy logopedzi mający doświadczenie w badaniu dzieci z zaburzeniami rozwojowymi, a w szczególności w pracy z dziećmi z ASD, którzy odbyli szkolenia uprawniające do stosowania ADOS-2 w diagnostyce klinicznej bądź w diagnostyce na potrzeby badań naukowych. W krajach zachodnich właściwie nie publikuje się prac związanych z autyzmem, zwłaszcza w obszarze szeroko zakrojonej biologii autyzmu, w których diagnoza uczestników badania nie byłaby zweryfikowana za pomocą narzędzi ADI – R oraz ADOS – 2 .[62]

ADOS-2 ma bardzo dobre właściwości psychometryczne, co wraz ze standardową procedurą badania i oceny zachowania badanej osoby determinuje wysoką trafność i rzetelność wyników uzyskiwanych w ADOS-2. Należy również podkreślić, że ADOS nie jest samodzielnym narzędziem diagnostycznym, a diagnoza całościowych zaburzeń rozwojowych stawiana jest przez lekarza psychiatrę. ADOS pozwala ocenić jedynie obecnie występujące zachowania dziecka oceniane w krótkim czasie. Dlatego wynik badania ADOS nie determinuje tego, czy u dziecka rzeczywiście można zdiagnozować autyzm lub inne zaburzenia ze spektrum autyzmu. Powinno być ono uzupełnione o szerszą obserwację i wywiad z rodzicem/opiekunem, np. wywiad ADI-R (Autism Diagnostic Interview–Revised).[63]

- **ADOS – 2** *(Autism Diagnostic Observation Schedule. Second edition.)*

Narzędziem standaryzowanym wykorzystywanym do oceny dzieci ze spektrum autyzmu i innymi zaburzeniami rozwoju jest narzędzie ADOS – 2 *(Autism Diagnostic Observation Schedule. Second edition.)* w polskiej wersji. Adaptacja i walidacja narzędzia w polskiej wersji wskazała wysokie wskaźniki zgodności ocen niezależnych sędziów, jak również potwierdzono wewnętrzną spójność i rzetelność narzędzia, ocenioną za pomocą metody test – retest. Wyniki

[62] Chojnicka I., Płoski R., *Polska wersja narzędzia obserwacyjnego do diagnozowania autyzmu ADOS,* Psychiatria Polska 2012, tom XLVI, nr 5, s. 781–789

[63] Lord C, Rutter M, LeCouteur A. *Autism Diagnostic Interview Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders*. J. Autism Dev. Disord. 1994, 24: 659–685

analizy potwierdziły zasadność stosowania narzędzia do diagnozy dzieci ze spektrum autyzmu ADOS – 2 w praktyce klinicznej i badaniach naukowych.[64] Zgodność diagnozowania dzieci za pomocą narzędzia ADOS – 2 i diagnoz klinicznych była satysfakcjonująca. ADOS-2 stanowi wystandaryzowany protokół obserwacji osoby w procesie diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu. Narzędzie to pozwala na ocenę zachowania dziecka w zakresie interakcji społecznej, poprawności stosowania form językowych i sposobów komunikacji. Ponadto obserwacji są poddane ograniczone i powtarzane zachowania, zainteresowania prezentowane przez dziecko, jak również sposób zabawy i wyobraźnia. Aspekty zachowania, które podlegają ocenie w niniejszym narzędziu standaryzowanym wpisują się we współczesne kryteria diagnostyczne ASD.[65,66] Badanie i protokół badania są oparte na próbach, których celem jest wywołanie u osoby badanej zachowań społecznych będących obiektem obserwacji w ADOS-2. Naturalna interakcja prezentowana przez osobę poddawaną obserwacji pozwala na opis poszczególnych aspektów analizowanych w protokole. Narzędzie ADOS – 2 skutecznie wspomaga proces diagnozy klinicznej dziecka. Ponadto wykorzystywane jest w planowaniu procesu terapeutycznego prowadzonego u pacjenta, a jednocześnie pozwala bezwzględnie ocenić efekty stosowanych interwencji u dziecka.[67,68]

Druga wersja narzędzia ADOS-2 została nieco rozbudowana w porównaniu z pionierską wersją o piąty moduł T *(Toddler Module)*[69;70], umożliwiający badanie dzieci w wieku co najmniej 12 miesięcy maksymalnie do 30. miesiąca życia, które nie przejawiają umiejętności mówienia, ani też samodzielnego chodzenia bez asekuracji. Moduł ten wpłyną znacząco na możliwość wykorzystania narzędzia, skutecznie poszerzając grupę docelową pacjentów diagnozowanych ADOS-2. Narzędzie to przyczyniło się także do zwiększenia możliwości monitorowania rozwoju dzieci, które są w grupie ryzyka. Nowy moduł włączony do narzędzia

---

[64] Chojnicka I., Pisula E., *Część 1: Adaptacja i walidacja polskiej wersji ADOS-2.* Raport z realizacji projektu. Uniwersytet Warszawski, Warszawa 2016

[65] APA, 2013; WHO, 2002

[66] Chojnicka I., Płoski R., *Polska wersja narzędzia obserwacyjnego do diagnozowania autyzmu ADOS,* Psychiatria Polska 2012, tom XLVI, nr 5, s. 781–789

[67] Chojnicka I., Pisula E., *Część 1: Adaptacja i walidacja polskiej wersji ADOS-2.* Raport z realizacji projektu. Uniwersytet Warszawski, Warszawa 2016, s. 3

[68] Chojnicka I., Płoski R., *Polska wersja narzędzia obserwacyjnego do diagnozowania autyzmu ADOS,* Psychiatria Polska 2012, tom XLVI, nr 5, s. 781–789

[69] Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. et al., *Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2) Manual (Part I): Modules 1-4*. Torrance, CA: Western Psychological Services 2012

[70] Lord, C., Luyster, R.J., Gotham, K. et al., *Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2) Manual (Part II): Toddler Module.* Torrance, CA: Western Psychological Services 2012

ADOS-2 pozwolił na prowadzenie diagnostyki zaburzeń rozwojowych ze spektrum autyzmu w grupie dzieci już na wczesnym etapie rozwoju. Stanowi to krok milowy w procesie wczesnego diagnozowania i rozpoznawania ASD oraz możliwości wdrożenia terapii na wczesnym etapie rozwoju dziecka.

Poza wymienionym modułem rozróżniamy w ramach narzędzia ADOS – 2:

- *Moduł 1* – wykorzystywany w diagnostyce dzieci od 31. miesiąca życia, u których nie obserwujemy rozwiniętej umiejętności mowy, wypowiadają jedynie pojedyncze słowa.
- *Moduł 2* – przeznaczony dla dzieci wymawiających całe zdania – definiowane jako trzywyrazowe wyrażenia z ewentualną obecnością orzeczenia.
- *Moduł 3* – obejmujący diagnostyką grupę dzieci i młodzieży płynnie posługujących się językiem.
- *Moduł 4* – obejmujący diagnostyką grupę młodzieży i osób dorosłych płynnie posługujących się językiem.

Algorytm diagnostyczny zawarty w protokole badania przeprowadzonego za pomocą narzędzia standaryzowanego ADOS – 2 przyporządkowuje poszczególne pozycje dwóm skalom: Afektu społecznego (Social Affect – SA), Ograniczonego i powtarzanego zachowania (Restricted and Repetitive Behavior – RRB). Wynik algorytmu wskazuje wartości w poszczególnej skali, ale pozwala także na analizę wyniku całkowitego. Po jego przekształceniu w jedną z kategorii: autyzm, spektrum autyzmu, poza spektrum autyzmu oznaczonych względem punktu odcięcia, uzyskujemy ostateczny wyniki badania ADOS – 2 wskazującego zaburzenia rozwoju bądź ich brak. Czas trwania badania wynosi około 45 minut, a ocena powinna zostać przedstawiona tuż po dokonanej obserwacji. Wskazaniem jest ocena dziecka przez dwóch niezależnych specjalistów i otrzymanie 80% zgodności we wskazanych ocenach badanego dziecka.

Narzędzie ADOS w obu wersjach – podstawowej i rozszerzonej – charakteryzuje się dobrymi właściwościami psychometrycznymi[71], wysoką rzetelnością, trafnością i mocą dyskryminacyjną potwierdzającą zasadność wykorzystania tego narzędzia przy różnicowaniu

[71] Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. et al., *Autism Diagnostic Observation Schedule: Manual.* Los Angeles, CA: Western Psychological Services 1999

osób ze spektrum autyzmu względem innych jednostek klinicznych.[72] Wskazane parametry predysponują ADOS – 2 do częstego stosowania przy ocenie pacjenta dokonywanej w procesie diagnozowania ASD. Jest ono najczęściej stosowanym narzędziem diagnostycznym, zarówno w USA, jak również w krajach europejskich.[73]

- **ADI – R** *(Autism Diagnostic Interview)*

Kolejnym narzędziem wykorzystywanym do przeprowadzenia wywiadu diagnostycznego pod kątem zaburzeń ze spektrum autyzmu w grupie dzieci jest ADI – R *(Autism Diagnostic Interview)*.[74] Oceny w ADI – R dokonuje przeszkolony specjalista – nie wymagany jest dyplom psychologa, wymagane jest natomiast ukończenie szkolenia. ADI – R przeznaczony jest do diagnozowania zarówno dzieci, jak i dorosłych. Badania właściwości psychometrycznych oryginalnej wersji ADI – obejmowały dzieci od 24. miesiąca wieku umysłowego i ten wiek jest minimalnym, dla którego opracowano progi odsiewowe. Dlatego zaleca się stosowanie ADI – R od 24. miesiąca wieku umysłowego dziecka.[75]

Narzędzie to bazuje na ustrukturalizowanym wywiadzie klinicznym, który przeprowadzany jest z rodzicami bądź opiekunami osoby diagnozowanej. Wskazaniem zastosowania ADI – R jest wiek dziecka powyżej 24 miesięcy, jak również grupa dzieci starszych i młodzieży.

Narzędzie jest rozbudowane, złożone z 93 pozycji, które nawiązują do:

- sytuacji rodzinnej dziecka diagnozowanego, procesu edukacji, terapii oraz leczenia,
- analizy wczesnego etapu rozwoju dziecka, ze szczególnym omówieniem pierwszych symptomów choroby,
- nabywania bądź utraty umiejętności językowych, motorycznych, społecznych, jak również czynności samoobsługowych dziecka diagnozowanego,
- rozwoju mowy oraz komunikacji werbalnej i niewerbalnej,

---

[72] Mazefsky, C., i Oswald, D. P., *The discriminative ability and diagnostic utility of the ADOS–G, ADI–R, and GARS for children in a clinical setting*. Autism, 2006, 10(6): 533–549

[73] Zander E. i in., *The objectivity of the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) in naturalistic clinical settings.* European Child & Adolescent Psychiatry, 2015 Nov [Epub ahead of print]. doi:10.1007/s00787-015-0793-2. dostęp on – line: 15.11.2016 r.

[74] Rutter, M, Le Couteur, A. i Lord, C., *Autism Diagnostic Interview-Revised*. Western Psychological Services 2003

[75] Chojnicka I., Płoski R., *Polska wersja wywiadu do diagnozowania autyzmu ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised)*, Psychiatria Polska 2012, t XLVI, 2, s. 249–259

- rozwoju społecznego i umiejętności zabawy,
- nieprawidłowości obserwowanych w zachowaniu prezentowanym przez dziecko z analizą zachowań agresywnych i samouszkadzających,
- nieprawidłowości we wzorcach zainteresowań, zaburzenia integracji sensorycznej.

- **Kwestionariusz Komunikacji Społecznej** *(Social Communication Questionnaire, SCQ)*[76]

Kwestionariusz ten znajduje zastosowanie w grupie rodziców. Samodzielnie, bez nadzoru profesjonalisty opiekun dokonuje oceny stopnia komunikacji swojego dziecka z otoczeniem.[77]

Kwestionariusz ten jest wskazywany w literaturze jako element tzw. „złotego standardu postępowania" u dzieci z ASD, jednakże w niniejszym programie profilaktycznym nie przewiduje się wykorzystania powyższego kwestionariusza. Narzędzie przesiewowe M – Chat – R wykorzystane w grupie rodziców pozwoli na ocenę stopnia komunikacji dziecka z otoczeniem, dlatego też zastosowanie Kwestionariusza Komunikacji Społecznej nie będzie konieczne.

4. Pełna dokumentacja medyczna uczestnika programu zawierająca informacje o przebiegu poszczególnych etapów procesu diagnostycznego i terapeutycznego – zgromadzona w trakcie trwania programu ze wskazaniem terapii prowadzonych w ramach interwencji RPZ. Analiza indywidualnych planów terapeutycznych dziecka – maksymalnie co 6 miesięcy.
5. Obowiązek sprawozdawczy wszystkich beneficjentów, na wszystkich poziomach diagnostyki i terapii dziecka z ASD uzupełniony o statystyki dotyczące procesu diagnozowania dzieci z ASD z roku poprzedzającego wprowadzenie programu.
    - Miernikiem efektywności prowadzonych działań będzie liczba osób zdiagnozowanych w ramach Programu Polityki Zdrowotnej

[76] Chojnicka I., Pisula E., *Raport z realizacji projektu "Adaptacja i walidacja polskiej wersji ADOS-2 i ADI-R – narzędzi służących do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu i monitorowania postępów w terapii osób nimi dotkniętych – dla celów standaryzacji procesu diagnostycznego" Część 1: Adaptacja i walidacja polskiej wersji ADOS™-2* (Autism Diagnostic Observation ScheduleTM, Second Edition), Warszawa 2016, dostęp: http://www.ados2.pl/. dostęp on – line: 15.11.2016 r.

[77] Rynkiewicz A. i wsp. *List do Redakcji. Omówienie doniesienia: „An investigation of the 'female camouflage effect' in autism using a new computerized test showing sex/gender differences during ADOS-2". IMFAR 2016, Baltimore, USA*, Psychiatr. Pol. 2016, 50(3): 663–666

w porównaniu do liczby osób zdiagnozowanych w roku poprzedzającym wprowadzenie Programu na terenie województwa podkarpackiego z uwzględnieniem wieku dziecka, w którym została postawiona diagnoza.

- Miernikiem efektywności prowadzonych działań będzie liczba osób poddanych specjalistycznej terapii w ramach Programu Polityki Zdrowotnej w porównaniu do liczby osób poddanych terapii w roku poprzedzającym wprowadzenie Programu na terenie województwa podkarpackiego z uwzględnieniem wieku dziecka, w którym została wprowadzona terapia.

Na terenie objętym Programem obecnie jedyną placówką diagnozującą dzieci ze spektrum autyzmu jest wskazana wcześniej publiczna placówka – Podkarpackie Centrum Diagnozy i Leczenia Zaburzeń ze Spektrum Autyzmu oraz Psychiatrii Dzieci i Młodzieży w Przychodni Specjalistycznej Nr 1. Zatem dane do statystyki porównawczej będą bazowały na danych pozyskanych z wyżej wymienionej placówki w zestawieniu z danymi ze wszystkich placówek biorących udział w Programie.

6. Ankiety wypełniane przez rodziców oceniające (przeprowadzoną na początku programu oraz po jego zakończeniu):
    - subiektywny poziom wiedzy rodziców na temat symptomów, procesu diagnozowania i działań terapeutycznych u dzieci ze spektrum autyzmu – Ankieta wstępna i Ankieta końcowa (Załącznik nr 3 i nr 4),
    - ankieta weryfikująca poziom wiedzy rodziców na temat autyzmu przed przystąpieniem do instruktażu i po jego zakończeniu;
    - stopień zadowolenia z prowadzonego programu polityki zdrowotnej – Ankieta ewaluacyjna I (Załącznik nr 5),
    - stopień zadowolenia z prowadzonej terapii i subiektywną ocenę postępu dziecka w procesie rozwojowym – Ankieta ewaluacyjna II (Załącznik nr 6).

7. Ankieta oceniająca poziom wiedzy w grupie pielęgniarek środowiskowych, lekarzy pediatrów, lekarzy medycyny rodzinnej jak również psychologów, logopedów,

pedagogów, pedagogów specjalnych i terapeutów – Ankieta ewaluacyjna III (Załącznik nr 7) oraz Ankieta oceniająca merytoryczny poziom wiedzy personelu medycznego przed i po zakończeniu instruktaży/szkoleń.

8. Lista osób biorących udział w instruktażach/szkoleniach informacyjnych dotyczących:
   - ogólnych informacji na temat symptomów, procesu diagnostycznego i terapeutycznego oraz skutków społecznych i zdrowotnych zaburzeń ze spektrum autyzmu,
   - narzędzi przesiewowych CHAT,
   - narzędzi diagnostycznych ADOS – 2 i ADI – R.

9. Lista doposażonych punktów konsultacyjnych i/lub poradni psychologiczno – pedagogicznych i/lub poradni zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży będzie miernikiem zwiększenia dostępności do wczesnej diagnozy i kompleksowej terapii.

3. ADRESACI PROGRAMU

3.1. Oszacowanie populacji, której włączenie do programu jest możliwie

Program zakłada objęcie badaniami przesiewowymi całości populacji dzieci do lat 4 z placówek objętych programem, funkcjonujących na terenie województwa podkarpackiego. Do pogłębionej diagnostyki zostaną włączone dzieci, u których występują zaburzenia ze spektrum autyzmu wykryte na etapie badań przesiewowych, natomiast kompleksową terapią zostaną objęci pacjenci z postawionym rozpoznaniem ASD. Według danych GUS w 2015 w województwie podkarpackim populacja dzieci w wieku 0 – 4 liczyła 103 000 osób.

Biorąc pod uwagę wskaźniki występowania spektrum autyzmu – 1 dziecko z ASD na 160 urodzeń, szacuje się, że na terenie województwa podkarpackiego żyje około 640 dzieci w wieku 0 – 4 lat zagrożonych zaburzeniami ze spektrum autyzmu[78], z czego około 100 – 200 osób to dzieci z autyzmem klasycznym.

Analizując zgłaszalność na inne badania przesiewowe prowadzone w ramach Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych według danych przedstawionych w sprawozdaniu z 2014 roku w przypadku badań cytologicznych, zgłaszalność w grupie kobiet zanotowano na poziomie powyżej 44%, natomiast na badania mammograficzne zgłosiło się około 47%.[79] W przypadku programów profilaktycznych prowadzonych w grupie dzieci ze spektrum autyzmu, najczęściej grupę docelową stanowią uczniowie w placówkach oświatowych.

Na terenie województwa podkarpackiego według rejestru podmiotów leczniczych, usługi w ramach podstawowej opieki zdrowotnej świadczy około 1300[80] POZ – tów. Biorąc pod uwagę prawdopodobny brak 100% udziału podmiotów leczniczych w programie profilaktycznym, różną liczbę osób podlegających danemu POZ-owi, powyższą zgłaszalność populacji do przeprowadzonych programów profilaktycznych oraz prawdopodobny brak udziału wszystkich dzieci do lat 4 w badaniach przesiewowych, szacunkowa populacja

[78] http://rzeszow.stat.gov.pl. dostęp on – line: 15.11.2016 r.
[79] http://www.mz.gov.pl/wp-content/uploads/2015/11/Sprawozdanie-NPZCHN-2014-r.pdf
[80] https://zip.nfz.gov.pl – dostęp on-line: 7.05.2017

bezpośrednia dzieci, które wezmą udział w I etapie badań przesiewowych programu profilaktycznego będzie wynosiła około 41 200, co stanowi około 40% całej populacji dzieci w wieku do lat 4. W kolejnych latach powyższa populacja zależna będzie od wielkości przyrostu naturalnego. II etap badań przesiewowych szacunkowo obejmie około 60% z 41 200 osób, co stanowi 24 720. Liczność uczestników kolejnych etapów RPZ szacuje się na: 4 120 dzieci zakwalifikowanych do pogłębionej diagnostyki, co stanowi około 10% populacji uczestniczącej w I etapie badań przesiewowych. Natomiast w ostatnim etapie obejmującym interwencje terapeutyczne program przewiduje udział całej populacji dzieci do 4 lat zdiagnozowanych w kierunku ASD – szacunkowo około 256 dzieci (oszacowano na podstawie wskaźnika występowania ASD: 1/160 urodzeń[81,82,83]).

W zakresie działań informacyjno – edukacyjnych, ze szczególnym uwzględnieniem działań instruktażowych prowadzonych przez wykwalifikowany personel medyczny, pośrednimi adresatami programu będą rodzice i opiekunowie dzieci z ASD i dzieci zagrożonych ASD, mający kluczowe znaczenie w wykrywaniu zaburzeń ze spektrum autyzmu, a także personel medyczny biorący udział w późniejszej diagnostyce i terapii dziecka z ASD. Populacja pośrednia szacowana jest na około 12 000 rodziców i opiekunów oraz około 1000 osób spośród personelu medycznego, w tym nie więcej niż 20 osób zakwalifikowanych do szkolenia ze specjalistycznych narzędzi diagnostycznych ADOS i ADI-R.

3.2. Tryb zapraszania do programu

Podstawowym sposobem informowania rodziców dzieci z grupy docelowej objętej badaniami przesiewowymi będzie informacja przekazywana przez lekarza pediatrę i pielęgniarkę podczas bilansu zdrowia dziecka. Rodzicie i opiekunowie – jako pierwsze ogniwo procesu diagnostycznego, otrzymają papierową wersję kwestionariusza M-Chat – R, do samodzielnego przeprowadzenia obserwacji dziecka w środowisku domowym. Kwestionariusz ten będzie podstawą do ewentualnego podejmowania dalszych działań w procesie badań

[81] Elsabbagh M, Divan G, Koh Y-J, et al., *Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders*. Autism Res. 2012, 5(3): 160–179

[82] Rybakowski F., *Współczesne rozumienie zaburzeń ze spektrum autyzmu – epidemiologia, obraz kliniczny i badania genetyczne*, Wiadomości Psychiatryczne, tom 15, nr 4, październik–grudzień 2012, s. 145-150

[83] Rybakowski F. i wsp., *Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie*, Psychiatr. Pol. 2014, 48(4): 653–665

przesiewowych z udziałem lekarza. Jednakże niezależnie od wyników uzyskanych w pierwszym etapie badań przesiewowych rodzic otrzyma szczegółowe informacje dotyczące czasu i miejsca wykonywania dalszego etapu badań.

Potencjalni uczestnicy programu będą informowani o możliwości uczestnictwa także poprzez:

- ulotki i plakaty informacyjne dostępne w przychodniach POZ, żłobkach i w przedszkolach,
- Internet – strony internetowe placówek zajmujących się wczesną diagnostyką i terapią,
- ogłoszenia radiowe.

Zgłoszenia rodziców do programu będą dokonywane:

- drogą elektroniczną na stronie najbliższej placówki POZ i/lub
- poprzez bezpośrednią wizytę u lekarza pediatry bądź lekarza podstawowej opieki zdrowotnej.

4. ORGANIZACJA PROGRAMU

4.1. Części składowe, etapy i działania organizacyjne

I. Wykonanie projektu programu polityki zdrowotnej

Regionalny Program Polityki Zdrowotnej został opracowany w oparciu o założenia dokumentów strategicznych, wskazujących kierunki działań w województwie podkarpackim wspierających system opieki zdrowotnej nad dziećmi ze spektrum autyzmu, jak również pozwoli na wczesną diagnozę i wdrożenie terapii warunkującej efektywność rehabilitacji. Działania objęte programem polityki zdrowotnej będą miały charakter uzupełniający stanowiąc wartość dodaną do usług finansowanych w ramach NFZ. Kluczowe znaczenie ma wczesne wdrożenie diagnostyki w kierunku autyzmu w grupie dzieci do lat 4 oraz zwiększenie dostępności do terapii i wczesnego wdrażania.

Program realizowany będzie na terenie województwa podkarpackiego. Włączenie dzieci w program polityki zdrowotnej wymagać będzie zgody rodzica bądź prawnego opiekuna dziecka.

II. Wybór Podmiotu Realizującego

Program będzie realizowany zgodnie z warunkami określonymi w Regionalnym Programie Operacyjnym Województwa Podkarpackiego na lata 2014–2020, Szczegółowym Opisie Osi Priorytetowych RPO WP na lata 2014-2020, Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014–2020 oraz odpowiedniej dokumentacji konkursowej.

Beneficjentami uprawnionymi do aplikowania o środki finansowe, w ramach ogłaszanych konkursów na każdym etapie realizacji programu, według danych wskazanych w dokumencie „Szczegółowy Opis Osi Priorytetowych Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Podkarpackiego na lata 2014 – 2020" są:

- podmioty działające w obszarze ochrony zdrowia – publiczne i niepubliczne,
- podmioty działające w obszarze pomocy i integracji społecznej,
- organizacje pozarządowe.

Wybór Podmiotu Realizującego RPZodbędzie się w drodze konkursu ogłoszonego przez Instytucję Ogłaszającą Konkurs (IOK). Konkursy będą ogłaszane zgodnie z „Harmonogramem

naboru wniosków o dofinansowanie w trybie konkursowym dla Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Podkarpackiego na lata 2014–2020”. Zgodnie ze Szczegółowym Opisem Osi Priorytetowych RPO WP 2014 – 2020, działania przewidziane w ramach RPZ mogą być realizowane jako projekty partnerskie w rozumieniu art. 33 ustawy z dn. 11 lipca 2014r. o zasadach realizacji programów w zakresie polityki spójności finansowanych w perspektywie finansowej 2014 – 2020.

W ramach projektu musi zostać zaangażowany co najmniej jeden podmiot leczniczy, o odpowiedniej infrastrukturze i doświadczeniu w działalności diagnostyczno – terapeutycznej w obszarze spektrum autyzmu, który będzie pełnił funkcję Partnera Merytorycznego. W przypadku gdy na Podmiot Realizujący RPZ zostanie wyłoniony podmiot leczniczy o odpowiedniej infrastrukturze i doświadczeniu w działalności diagnostyczno – terapeutycznej w obszarze spektrum autyzmu, nie ma potrzeby powoływania Partnera Merytorycznego. W ramach projektu zrealizowane zostaną wszystkie etapy zakładane w programie.

Wyłoniony Podmiot Realizujący RPZ we współpracy z określonym w projekcie Partnerem Merytorycznym skieruje do każdej z placówek POZ z terenu województwa podkarpackiego zaproszenia – oferty do udziału w projekcie. W oparciu o zgłoszenia placówek POZ spełniających kryteria włączenia do programu Podmiot Realizujący RPZ sporządzi listę ośrodków włączonych do realizacji etapu badań przesiewowych programu oraz podpisze z każdym z nich umowę regulującą zasady udziału w projekcie. Podaje przy tym do publicznej wiadomości listę tychże placówek. Prowadzi stosownie opracowaną akcję informacyjną, skierowaną szczególnie do rodziców dzieci w wieku do 4 lat oraz akcję edukacyjną skierowaną do kadry medycznej (instruktaże i szkolenia M – Chat R/F, ADOS – 2 i ADI – R)i rodziców w zakresie poszerzenia wiedzy dotyczącej spektrum autyzmu.

Placówki POZ włączone do programu podczas badań bilansowych przekazywać będą informację rodzicom dzieci o możliwości wykonania wstępnej diagnozy w domu (M-Chat-R) ewentualnie o możliwości wykonania badań przesiewowych w placówce POZ w określonym terminie (M-Chat-R/F). Podmiot Realizujący RPZ zapewni dla wskazanej grupy docelowej maksymalną, możliwą dla celów realizacji programu, dostępność do badań przesiewowych na terenie województwa.

Placówki POZ zobligowane będą do rocznego składania sprawozdań z realizacji badań przesiewowych. W raporcie zostaną uwzględnione statystyki dotyczące liczby dzieci

poddanych badaniom przesiewowym oraz liczby pozytywnych i negatywnych wstępnych diagnoz zaburzeń rozwoju dzieci w wieku do 4 lat przeprowadzonych w wykorzystaniem narzędzia M-Chat-R/F.

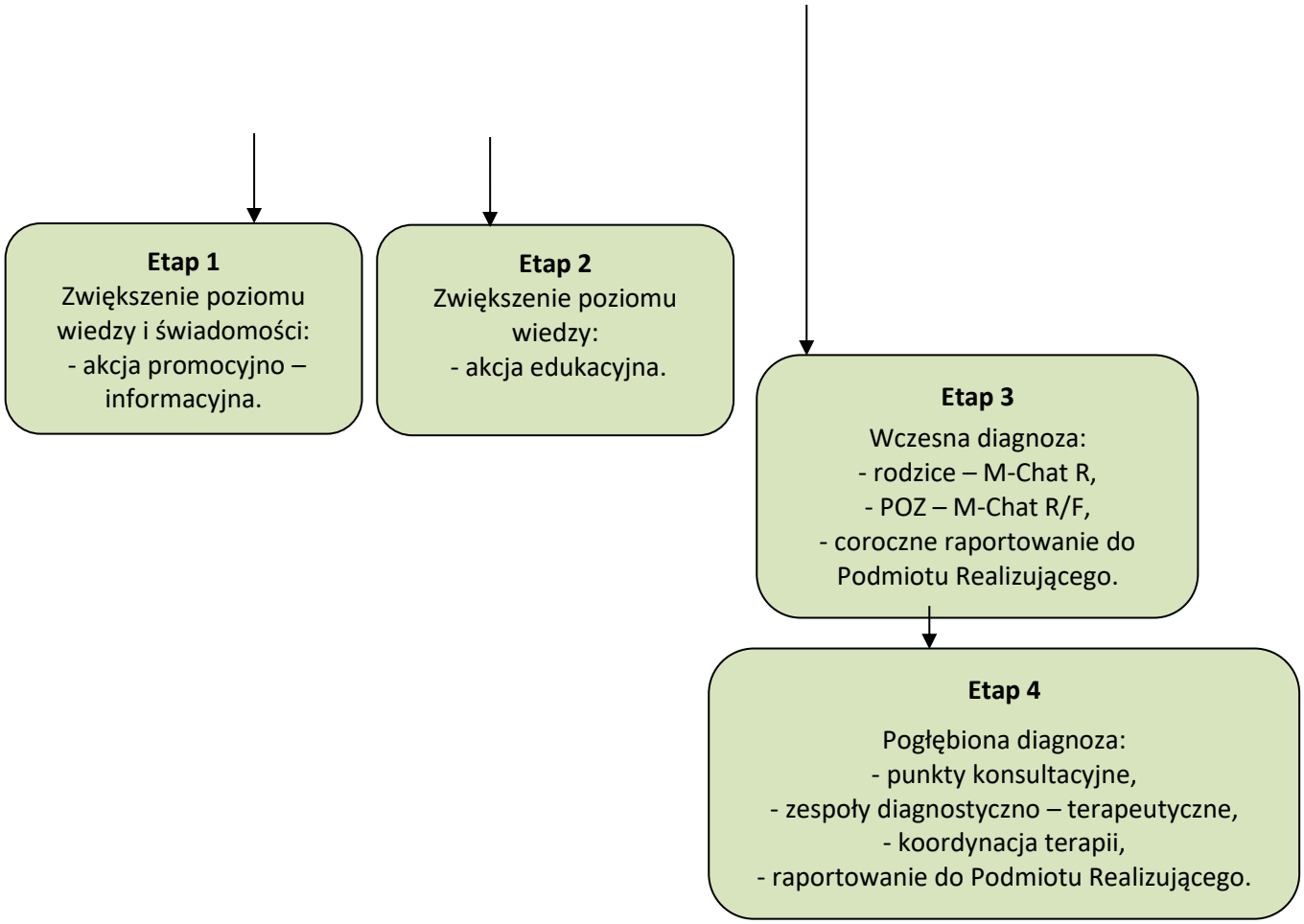
Kolejny etap realizacji zakłada doposażenie przez Podmiot Realizujący RPZ (we współpracy z Partnerem Merytorycznym), w ramach projektu, bazy diagnostyczno-terapeutycznej w formie sieci (co najmniej kilku) punktów konsultacyjnych dla celów realizacji pogłębionej diagnostyki dzieci skierowanych do tego etapu oraz planowania i realizacji terapii. O minimalnej, niezbędnej dla celów realizacji programu, liczbie punktów konsultacyjnych decyduje Podmiot Realizujący RPZ w porozumieniu z Partnerem Merytorycznym, biorąc pod uwagę kryterium odpowiedniej dostępności geograficznej. (Tworzenie punktów możliwe będzie w oparciu o istniejącą bazę i kadrę m.in. poradni psychologiczno-pedagogicznych, czy ośrodków wczesnej interwencji). Każdy z utworzonych punktów dysponował będzie zespołem diagnostyczno- terapeutycznym z udziałem lekarza psychiatry oraz psychologa, pedagoga, logopedy, fizjoterapeuty i innych terapeutów. Podmiot Realizujący RPZ w porozumieniu z Partnerem Merytorycznym w ramach wspomnianej sieci będzie miał rolę wiodącą i koordynującą ten etap realizacji programu, w szczególności w zakresie dokumentacji szkoleniowej oraz wyboru podmiotu realizującego szkolenia z narzędzi do pogłębionej diagnozy.

W punktach biorących udział w projekcie, w których prowadzone będą działania diagnostyczno-terapeutyczne, wyłonieni zostaną koordynatorzy procesu terapeutycznego dziecka. Do ich zadań będzie należało ustalenie indywidualnego programu terapeutycznego dla dziecka, monitorowanie efektów prowadzonej terapii w odstępach maksymalnie 6 miesięcznych. W przypadku braku efektywności prowadzonych interwencji koordynator może podjąć decyzję o zmianie programu terapeutycznego. Koordynatorzy terapii z poszczególnych punktów diagnostyczno-terapeutycznych będą zobligowani do składania rocznego raportu z realizacji RPZ w punkcie.

Rysunek 1 Schemat wdrażania działań w ramach PRZ

Instytucja Zarządzająca RPO WP 2014-2020/Instytucja Pośrednicząca RPO WP 2014-2020

- przygotowanie i przeprowadzenie konkursu na wyłonienie **Podmiotu Realizującego** RPZ w ramach RPO WP 2014-2020,


Etap 1
Zwiększenie poziomu wiedzy i świadomości:
- akcja promocyjno – informacyjna.
Etap 2
Zwiększenie poziomu wiedzy:
- akcja edukacyjna.
Etap 3
Wczesna diagnoza:
- rodzice – M-Chat R,
- POZ – M-Chat R/F,
- coroczne raportowanie do Podmiotu Realizującego.
Etap 4
Pogłębiona diagnoza:
- punkty konsultacyjne,
- zespoły diagnostyczno – terapeutyczne,
- koordynacja terapii,
- raportowanie do Podmiotu Realizującego.

III. Etapy programu

1. Etap akcji promocyjno – informacyjnej

Kampania informacja zakłada wykorzystanie najbardziej efektywnych kanałów dotarcia do grupy docelowej. Nakład na kampanie informacyjną będzie adekwatny do oczekiwanych efektów.

Jednym z podstawowych źródeł informacji o wykonywaniu badań przesiewowych będzie komunikat podany rodzicom przez lekarza pediatrę, lekarza medycyny rodzinnej i/lub pielęgniarkę, podczas wykonywania bilansu zdrowia dziecka dwu – i czteroletniego. Prawni opiekunowie dziecka zostaną poinformowani o dodatkowym terminie (czasie i miejscu), w którym będą wykonywane badania przesiewowe w kierunku wczesnego wykrycia zaburzeń ze spektrum autyzmu w grupie dzieci do lat 4.

Ponadto informowanie i promowanie programu polityki zdrowotnej wśród społeczności lokalnej będzie odbywało się poprzez:

- plakaty / Bilboardy,
- ulotki,
- Internet,
- radio.

Wymienione kanały informacyjne pozwolą na zachęcenie rodziców i prawnych opiekunów dzieci z ASD do wzięcia udziału w programie, który gwarantuje wczesną diagnostykę, leczenie i prowadzenie procesu rehabilitacji u dzieci z autyzmem. Potencjalni uczestnicy programu zostaną również poinformowani o zagrożeniach niesionych przez autyzm, konsekwencjach późnej diagnozy i skutkach braku prowadzonej terapii bądź jej nieprawidłowego przebiegu dla rozwoju dziecka.

2. Etap akcji edukacyjnej

a) Instruktaż prowadzony przez lekarzy, psychologów w zakresie przyczyn, objawów i skutków zdrowotnych i społecznych późno wykrytego zaburzenia ze spektrum autyzmu w grupie dzieci do lat 4 dla rodziców i prawnych opiekunów.

b) Edukacja rodziców przez psychologów, pedagogów, logopedów pracujących z dzieckiem z ASD podczas indywidualnych sesji terapeutycznych celem kontynuacji terapii w środowisku domowym.

c) Szkolenia kadry medycznej (lekarz pediatra, lekarz medycyny rodzinnej) w zakresie wykorzystania narzędzi M – Chat – R/F do badań przesiewowych.

d) Program zagwarantuje dostęp do specjalistycznych szkoleń, których celem będzie kształcenie wysoko wykwalifikowanej kadry medycznej (lekarz psychiatra, psycholog, pedagog, pedagog specjalny, logopeda) w zakresie nowoczesnych metod diagnostycznych będących ogólnoświatowym standardem postępowania takich jak: ADOS – 2 i ADI – R.

Elementem uzupełniającym akcję edukacyjną, w grupie rodziców i opiekunów dziecka ze zdiagnozowanymi zaburzeniami rozwojowymi, będzie przekazanie Informatora zawierającego zbiór podstawowych informacji na temat przyczyn, objawów i skutków jakie niosą za sobą zaburzenia ze spektrum autyzmu, procesu diagnozowania i możliwych interwencji terapeutycznych, informacji dotyczących pomocy socjalnej, a także wykaz palcówek, punktów konsultacyjnych, poradni psychologiczno – pedagogicznych dla dzieci ze spektrum autyzmu oraz poradni zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży na terenie województwa podkarpackiego.

Powyższe działania zwiększą świadomość zdrowotną w grupie osób mających bezpośredni kontakt z dziećmi w wieku do 4 lat. Pozwoli to na zwiększenie możliwości wczesnego wykrycia niepokojących objawów u dzieci i wdrożenia pogłębionej diagnostyki w kierunku zaburzeń ze spektrum autyzmu.

3. Wczesne rozpoznawanie i diagnozowanie dziecka ze spektrum autyzmu

- Rozpoznanie wczesnych symptomów u dziecka będzie odbywać się w dwóch etapach:
  - przez rodzica – z wykorzystaniem narzędzia przesiewowego M – Chat – R,
  - przez lekarza (POZ i pediatrę) z wykorzystaniem narzędzia przesiewowego M – Chat – R Follow – Up (M-Chat- R/F).
- Wykorzystanie nowoczesnych narzędzi diagnostycznych: ADOS-2, ADI – R.

4. Interwencje terapeutyczne

- Pogłębiona diagnostyka zagwarantuje zindywidualizowanie terapii dziecka z ASD.
- Prowadzone będą działania wspomagające rozwój dziecka i wspierające rodziny.
- Program zagwarantuje udział zespołu terapeutycznego na każdym etapie diagnozy i terapii prowadzonej u dziecka.
- Współpraca pomiędzy terapeutami – superwizja.
- Współpraca pomiędzy instytucjami, które pomagają rodzinie.
- W ramach programu zapewniony zostanie dzieciom zdiagnozowanym koordynator terapii, który opracuje program terapeutyczny uwzględniający potrzeby dziecka oraz zapewni dostęp do zajęć terapeutycznych w oparciu o kadrę specjalistów.
- W ramach programu dzieci z ASD będą miały zagwarantowany dostęp do nowoczesnym terapii, w zależności od potrzeb i opinii zespołu.

5. Doposażenie istniejących punktów konsultacyjnych i/lub poradni psychologiczno – pedagogicznych i/lub poradni zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży

- Zaadaptowanie nowych pomieszczeń w ramach już istniejących punktów konsultacyjnych i/lub poradni psychologiczno – pedagogicznych i/lub poradni zdrowia

psychicznego dzieci i młodzieży w miastach na terenie województwa podkarpackiego na potrzeby pogłębionej diagnostyki i terapii dzieci z ASD[84].

- Doposażenie istniejących sal terapeutycznych.
- Doposażenie sali do Integracji Sensorycznej.
- Zapewnienie dostępności wykwalifikowanej kadry medycznej: lekarzy psychiatrów, psychologów, pedagogów, logopedów, fizjoterapeutów i innych terapeutów.

IV. Ewaluacja

- Ankiety skierowane do rodziców i prawnych opiekunów dzieci z ASD – ankieta wstępna, ankieta końcowa.
- Ankieta ewaluacyjna dla rodziców i prawnych opiekunów – oceniająca jakość realizowanego programu.
- Ankieta ewaluacyjna dla rodziców i prawnych opiekunów – oceniająca jakość prowadzonych interwencji terapeutycznych u dziecka.
- Ankieta ewaluacyjna dla specjalistycznej kadry i pracowników biorących udział w szkoleniach.
- Ankieta dla rodziców/opiekunów i personelu medycznego, oceniająca merytoryczny poziom wiedzy, przed i po instruktażach/szkoleniach.

4.2. Planowane interwencje

12 lipca 2013 roku Polski Sejm przyjął jednogłośnie Kartę Praw Osób z Autyzmem, która jest wiernym, choć dostosowanym do polskich realiów, tłumaczeniem Karty Praw Osób z Autyzmem przyjętej przez Parlament Europejski. Karty te nie są źródłem prawa i nie przewidują dla osób z autyzmem dodatkowych uprawnień, a jedynie stanowią potwierdzenie, że osoby z autyzmem nie mogą być dyskryminowane ani formalnie ani faktycznie. Główną funkcją tych aktów jest podkreślenie, że osoby z autyzmem mają szczególne potrzeby, często

[84] Wyłącznie w przypadku wskazania takiej potrzeby przez wnioskodawcę oraz zaakceptowanie tych działań przez instytucję ogłaszającą konkurs.

różne od potrzeb innych osób niepełnosprawnych i ta specyfika powinna być brana pod uwagę we wszystkich rozwiązaniach regulujących system wsparcia dla osób niepełnosprawnych.

Program zakłada realizację działań kierunkowych w trzech etapach:

Etap I: Zwiększenie poziomu wiedzy i świadomości na temat symptomów, procesu diagnozowania i terapeutycznych interwencji u dzieci ze spektrum autyzmu.
Etap II: Wczesne wykrycie objawów spektrum autyzmu u dzieci.
Etap III: Zwiększenie dostępności do pogłębionej diagnostyki i wczesne wdrożenie terapii u dzieci ze spektrum autyzmu.

Etap I: Zwiększenie poziomu wiedzy i świadomości na temat symptomów, procesu diagnozowania i terapeutycznych interwencji u dzieci ze spektrum autyzmu.

Wczesne postawienie diagnozy jest warunkiem rozpoczęcia intensywnej terapii. Zgodnie z Wytycznymi Ministra Rozwoju w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014-2020, Program zakłada upowszechnienie systemu wykrywania zaburzeń ze spektrum autyzmu u dzieci, poprzez podniesienie wiedzy i kompetencji osób odgrywających kluczową rolę w kontakcie z dzieckiem i mających możliwość wykrycia pierwszych symptomów choroby.

Uzupełniającym elementem będzie wydanie Informatora, wspólnego dla całego województwa podkarpackiego, w którym będą zawarte niezbędne informacje na temat autyzmu – występowania, specyfiki, charakteru i zakresu wsparcia dostępnego w ramach opieki zdrowotnej, edukacji i pomocy społecznej, jak również zamieszczony zostanie wykaz placówek świadczących usługi na rzecz osób z ASD na terenie województwa podkarpackiego. Informator ten zostanie przekazany rodzicom/opiekunom dzieci ze zdiagnozowanymi zaburzeniami rozwojowymi.

Program zakłada również rozszerzenie działalności już istniejących na terenie miast województwa podkarpackiego poradni psychologiczno – pedagogicznych i/lub punktów konsultacyjnych i/lub poradni zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży , zgodnie z Wytycznymi Ministra Infrastruktury i Rozwoju w zakresie kwalifikowalności wydatków

w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, EFS oraz Funduszu Spójności na lata 2014 – 2020, które zapewnią możliwość wczesnej diagnozy, udzielenie pomocy rodzicom i opiekunom osób z ASD w organizacji opieki i terapii, jak również aktywizacji społecznej.

Szkolenia dla specjalistów uczestniczących w procesie diagnostyki i leczenia dziecka:

- szkolenia kadry medycznej (lekarz pediatra, lekarz medycyny rodzinnej) w zakresie wykorzystania narzędzi M – Chat – R/F do badań przesiewowych,
- szkolenia z zakresu nowoczesnych narzędzi diagnostycznych uznawanych i powszechnie stosowanych na świecie w procesie diagnozowania zaburzeń z ASD: ADOS – 2 i ADI – R (lekarz pediatra, lekarz psychiatra, lekarz medycyny rodzinnej, psycholog, logopeda, pedagog, pedagog specjalny).

Warunkiem udziału w szkoleniu z zakresu wykorzystania specjalistycznych narzędzi diagnostycznych (ADOS - 2 i ADI - R), będzie uzyskanie pozytywnego wyniku testu sprawdzającego poziom wiedzy dotyczącej zaburzeń ze spektrum autyzmu. Kryterium kwalifikacji kadry medycznej do szkoleń określi Realizator RPZ w porozumieniu z Partnerem Merytorycznym programu.

Liczba osób zakwalifikowywanych do szkoleń ze specjalistycznych narzędzi diagnostycznych nie powinna przekraczać 2 specjalistów na jeden ośrodek diagnostyczno – terapeutyczny biorący udział w programie.

Instruktaże prowadzone dla kadry medycznej (lekarz pediatra, lekarz psychiatra, lekarz medycyny rodzinnej, psycholog, logopeda, pedagog, pedagog specjalny, pielęgniarka, fizjoterapeuta) w zakresie pierwszych symptomów i objawów zaburzeń rozwoju u dziecka ze spektrum autyzmu powinny:

- pozwolić na nabycie wiedzy w zakresie wad rozwojowych u dziecka ze szczególnym uwzględnieniem spektrum autyzmu – objawów klinicznych, skutków medycznych oraz terapii prowadzonych w procesie rehabilitacji,
- pozwolić na przedstawienie właściwego procesu diagnozowania dzieci ze spektrum autyzmu,
- nauczyć umiejętności dokonywania oceny dziecka ze spektrum autyzmu ze szczególnym uwzględnieniem opisu czynności samoobsługowych i porządkowych prezentowanych

przez dziecko, zabawy, relacji z rówieśnikami, nawiązywania i poprawności kontaktów dziecka z osobami dorosłymi,

- wykształcić umiejętność obserwacji i oceny sposobów radzenia sobie dziecka w sytuacjach trudnych,
- wykształcić umiejętność obserwacji i oceny różnych sfer rozwoju dziecka, takich jak:
  - sprawność fizyczna – wraz z analizą motoryki prezentowanej przez dziecko,
  - funkcje językowe – z dokładną analizą sposobu artykulacji, zasobów słownictwa, wiedzy oraz formy wypowiedzi jaką prezentuje dziecko,
  - funkcje percepcyjno – motoryczne – analiza obejmuje percepcję wzrokową i słuchową, jak również ocenia motorykę dziecka pod względem funkcji ręki,
  - koncentracja – analiza umiejętności skoncentrowania uwagi dziecka na zadaniu, jak również obserwacja umiejętności wypowiadania pełnych zdań,
  - zainteresowania i osiągnięcia dziecka,
- pogłębić wiedzę w zakresie dostępności form pomocy dla dziecka ze spektrum autyzmu oraz dla rodziców tych dzieci.[85]

Rodzicie stanowią kluczowe ogniwo w terapii dzieci z ASD, szczególnie biorąc pod uwagę konieczność kontynuowania procesu terapeutycznego również w środowisku domowym. Zatem bardzo istotne jest udzielanie specjalistycznych instruktaży rodzicom i opiekunom dzieci, na każdym etapie procesu diagnostyki i terapii. Program przewiduje przeprowadzenie specjalistycznego szkolenia dla rodziców i opiekunów, tuż po rozpoznaniu przez lekarza u dziecka zaburzeń rozwojowych w II etapie badań przesiewowych, w zakresie ogólnych informacji dotyczących symptomów, procesu diagnostycznego i terapeutycznego oraz skutków społecznych i zdrowotnych zaburzeń ze spektrum autyzmu. Program przewiduje jednorazowy udział rodzica w instruktażu.

Podczas prowadzenia terapii dziecka w grupie rodziców pojawiać się będą wątpliwości i pytania związane z funkcjonowaniem dziecka w środowisku domowym. Dlatego też terapeuci będą zobowiązani do udzielania systematycznych instruktaży i porad rodzicom podczas prowadzonej terapii dziecka. Ułatwi to komunikację na linii rodzic – dziecko, zwiększy zrozumienie i uwrażliwi na problem autyzmu. Tak indywidulane podejście do rodziny dziecka

z ASD będzie zwiększało efektywność terapii oraz niwelowało ewentualne błędy wychowawcze rodziców i opiekunów prawnych.

Instruktaże dla rodziców będą nakierowane na:

- przekazanie wiedzy dotyczącej objawów zaburzeń rozwojowych u dzieci ze spektrum autyzmu już na wczesnym etapie rozwojowym,
- nabycie umiejętności wstępnej oceny zachowań przejawianych przez dziecko w kierunku wczesnego wykrycia pierwszych objawów autyzmu,
- przekazanie niezbędnej wiedzy dotyczącej procesu diagnozowania dziecka ze spektrum autyzmu i zasad udzielania świadczeń medycznych na etapie prowadzonej terapii,
- udzielanie rodzicom szczegółowych wskazówek oraz instruktażu w zakresie metod i technik pielęgnacji, opieki, stymulacji rozwoju i usprawniania dziecka w warunkach domowych, a także informacji o systemie usług i zasobach społecznych, które mogą być im przydatne i są dostępne;
- dostarczanie rodzicom informacji o uprawnieniach i możliwych formach pomocy, niezbędnych adresach itp., pomoc w skontaktowaniu się rodziców z innymi rodzicami będącymi w podobnej sytuacji i z utworzonymi przez nich organizacjami wspierającymi dzieci z ASD i ich rodziny.

Etap II: wczesne wykrycie objawów spektrum autyzmu u dzieci

W ramach programu zakłada się objęcie testami przesiewowymi możliwie maksymalnie dużej grupy dzieci. Badanie przesiewowe będzie miało charakter dwustopniowy. W pierwszym etapie badań przesiewowych będzie brał udział rodzic jako bezpośredni opiekun dziecka. Na podstawie obserwacji będzie dokonywał oceny jego zachowań. Narzędziem wykorzystanym w procesie działań diagnostycznych będzie kwestionariusz M – Chat – R, przekazany w wersji papierowej bezpośredniemu opiekunowi dziecka na bilansie dwu – i czterolatka. Rodzic powinien zostać poinformowany o wysokim współczynniku fałszywych wyników dodatnich tego narzędzia, jednak jego zastosowanie ma na celu wczesne wychwycenie początkowych symptomów zaburzeń rozwoju w grupie dzieci od 16 do 30 m. ż.[86] W przypadku stwierdzenia

[86] https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/docs/sciencedocs/m-chat/m-chat-r_f.pdf?v=1, dostęp online: 1.05.2017

ryzyka występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu podczas obserwacji lekarskiej przy obowiązkowych badaniach w wieku 2 i 4 lat, lekarz zobowiązany jest do udzielenia informacji o obserwowanych niepokojących symptomach spektrum autyzmu rodzicom oraz zarekomendowanie konsultacji specjalistycznej i dalszej diagnostyki, która zostanie przeprowadzona w innym odgórnie ustalonym przed daną placówkę medyczną terminie.

Do I etapu badań przesiewowych prowadzonych w ramach niniejszego programu został włączony bilans czterolatka, aby umożliwić udział w Regionalnym Programie Polityki Zdrowotnej dzieciom będącym w wieku 3 i 4 lat w roku wdrożenia programu. Działanie to zwiększy populację dzieci poddanych badaniom przesiewowym.

Drugi etap badań przesiewowych obejmuje wnikliwą i rozszerzoną analizę zachowań dziecka z wykorzystaniem narzędzia M – Chat – R/F. Obserwację pacjenta na tym etapie przeprowadza lekarz pediatra lub lekarz medycyny rodzinnej decydując w przypadku wyniku pozytywnego o konieczności wdrożenia pogłębionej diagnostyki w kierunku wykrycia zaburzeń rozwoju ze spektrum autyzmu. Wdrożenie tych działań determinuje przejście dziecka do kolejnego etapu programu.

Badania przesiewowe M Chat – R/F będą prowadzone w ściśle określonych terminach w placówkach biorących udział w programie, przez lekarzy pediatrów zaopatrzonych w specjalistyczną wiedzę na temat narzędzi przesiewowych M – CHAT – R/F. Podczas obowiązkowych bilansów zdrowia dzieci dwu- i czteroletnich, rodzice będą otrzymywać szczegółowe informację o prowadzonych badaniach przesiewowych, ich miejscu i terminie wykonywania.

Etap III: zwiększenie dostępności do pogłębionej diagnostyki i wczesne wdrożenie terapii u dzieci ze spektrum autyzmu

Etap ten zakłada kierowanie zagrożonych dzieci na pogłębioną diagnostykę, a następnie prowadzenie terapii oraz działań wspomagających rozwój dziecka i wspierających rodziny. Pogłębiona diagnostyka odbywać się będzie w placówkach, które mają kontrakty z Narodowym Funduszem Zdrowia. Na tym etapie do specjalistycznej diagnostyki zostaną włączeni członkowie zespołu terapeutycznego, którzy posiadają kwalifikacje potwierdzone

doświadczeniem zawodowym i/lub odpowiednimi certyfikatami oraz terapeuci, którzy w wyniku interwencji zaplanowanych w programie przejdą specjalistyczne szkolenia w zakresie narzędzi diagnostycznych takich jak: M – Chat - R, M – Chat – R/F, ADOS – 2, ADI – R.

Szybka i intensywna interwencja terapeutyczna daje dziecku największą szansę na przyspieszenie rozwoju i osiągnięcie najwyższego poziomu funkcjonowania w przyszłości. Prawidłowo wdrożony plan terapii, realizowany przede wszystkim w ramach systemu opieki zdrowotnej, oparty na Wczesnym Wspomaganiu Rozwoju oraz kontynuacji terapii w domu rodzinnym w ramach Specjalistycznych Usług Opiekuńczych, gwarantuje poprawę funkcjonowania dziecka z ASD.

Program zakłada wdrożenie następujących działań w procesie postępowania z dzieckiem zdiagnozowanym:

- opieka nad całą rodziną,
- wybór placówki terapeutycznej,
- koordynator terapii – odpowiedzialny za opracowanie i realizację programu terapeutycznego,
- współpraca pomiędzy terapeutami – superwizja,
- współpraca pomiędzy instytucjami, które pomagają rodzinie,
- wsparcie rodziców i edukacja.

W ramach tego etapu zapewniony zostanie dzieciom zdiagnozowanym koordynator terapii, który opracuje program terapeutyczny oraz zapewni i/lub wskaże dostęp do dodatkowych zajęć terapeutycznych w oparciu o kadrę specjalistów, takich jak:

- oligofrenopedagog,
- tyflopedagog,
- psycholog,
- fizjoterapeuta,
- muzykoterapeuta,
- hipoterapeuta[87],

[87] Sochocka, *Wybrane metody leczenia autyzmu*.

- terapeuta integracji sensorycznej.

Rodzaje działań terapeutycznych możliwych do realizacji w ramach programu, zgodne będą z programem opracowanym przez koordynatora uwzględniającego potrzeby dziecka. Wśród nich mogą się znaleźć: Stosowana Analiza Zachowania, RDI – metoda nawiązywania relacji, Growing Minds, model DIR i metoda floortime, PBS (Positive Behavior Suppert), EDSM – metoda wczesnej interwencji, terapia „Holding", model TEACCH, trening umiejętności społecznych, PECS, podejście PYRAMID, metoda opcji Barry'ego, metoda integracji sensorycznej, terapia logopedyczna, zmodyfikowana metoda dobrego startu, metoda symulowanych seryjnych powtórzeń, metoda ruchu rozwijającego, muzykoterapia, psychoedukacja, techniki niedyrektywne, strukturalizowane nauczanie, terapia poznawczo-behawioralna, grupowy trening umiejętności społecznych. Większość z powyższych metod terapeutycznych jest zagwarantowana w ramach systemu opieki zdrowotnej. Jednakże ich dostępność jest ograniczona, a czas oczekiwania na terapię jest bardzo długi. Skutkuje to pogłębieniem nieprawidłowych objawów u dziecka z ASD. Program będzie gwarantował zwiększenie dostępu do diagnozy oraz wczesnego podjęcia terapii dziecka z ASD. Zapewni to zmniejszenie negatywnych skutków zdrowotnych i społecznych późno wykrytego ASD.

Mimo pewnych rozbieżności w literaturze naukowej dotyczących skuteczności i efektywności stosowania poszczególnych rodzajów terapii dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, Program Polityki Zdrowotnej zagwarantuje potencjalnym uczestnikom dostęp do wszystkich powyższych rodzajów terapii. Za kwalifikację i ustalanie szczegółowego programu terapii odpowiedzialny będzie koordynator terapii we współpracy ze specjalistami z zespołu terapeutycznego. Poszczególne interwencje będą wdrażane z zachowaniem bezpieczeństwa terapii dziecka, co umożliwi zmianę rodzaju wykorzystywanych metod na każdym etapie jej trwania, minimalizując tym samym ewentualny niekorzystny wpływ na pacjenta z ASD.

Ze względu na bardzo zindywidualizowany program terapii i różnorodność symptomów u dziecka z zaburzeniami rozwoju, zasadnym jest, aby program zapewnił szeroki zakres oferowanych interwencji, które pozwolą osiągnąć maksymalną efektywność postępowania terapeutycznego.

Zadania realizowane w zakresie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka obejmą (planowane interwencje):

- ustalenie wysokospecjalistycznej diagnozy: lekarskiej, psychologicznej, logopedycznej oraz dokonanie oceny wzorców ruchowych dziecka (ocena stanu narządu ruchu i rozwoju ruchowego),
- opracowanie i wdrażanie szczegółowego, wielospecjalistycznego i kompleksowego programu postępowania w sferze psychicznej, ruchowej, społecznej i emocjonalnej rozwoju dziecka,
- zastosowanie terapii wywodzącej się z modelu rozwojowego, opracowanej w oparciu o diagnozę funkcjonalną i dostosowaną do indywidualnych potrzeb dziecka,
- zastosowanie metod służących wspieraniu rozwoju dziecka poprzez przywracanie naturalnych mechanizmów rozwojowych oraz kompensowanie istniejących deficytów,
- terapia indywidualna (z psychologiem, pedagogiem specjalnym, logopedą, fizjoterapeutą) rozwijająca m.in. następujące umiejętności: kontakt wzrokowy, naśladowanie, dzielenie pola uwagi, wskazywanie, naprzemienność, rozpoznawanie emocji, twórcza zabawa tematyczna, motoryka, integracja sensoryczna, wyobraźnia itd.
- terapia grupowa (m.in. trening umiejętności przedszkolnych, trening umiejętności społecznych, trening umiejętności twórczej zabawy i komunikacji),
- wspieranie rozwoju społecznego poprzez grupowe zajęcia ruchowe (zawody, aerobik, taniec itp.),
- śledzenie rozwoju dziecka poprzez ponawianie diagnostyki oraz dostosowywanie programów rehabilitacyjnych i terapeutycznych do zmieniających się potrzeb rozwojowych i zdrowotnych dziecka,
- prowadzenie indywidualnych form terapii oraz edukacji dziecka,
- opracowanie i realizowanie psychologicznych programów wsparcia rodziny dziecka niepełnosprawnego,
- opracowanie i realizowanie programów terapeutyczno – edukacyjno – profilaktycznych dla rodzin, m.in. udzielanie rodzicom szczegółowych wskazówek oraz szkolenie w zakresie metod i technik pielęgnacji, opieki, stymulacji rozwoju i usprawniania dziecka w warunkach domowych, a także informacji o systemie usług i zasobach społecznych oferowanych i dostępnych dla dziecka z ASD oraz jego rodziny,

- dostarczanie rodzicom informacji o uprawnieniach i możliwych formach pomocy, niezbędnych adresach itp., pomoc w skontaktowaniu się rodziców z innymi rodzicami będącymi w podobnej sytuacji i z ich organizacjami.

W ramach działań planowanych w realizacji programu przewidziana jest organizacja zajęć grupowych w celu zwiększenia integracji społecznej i komunikacji z grupą rówieśniczą dziecka z ASD. Dzieci z autyzmem mają duże problemy z uwagą, często są nadaktywne oraz wymagają bardzo intensywnego treningu umiejętności społecznych. Kluczowymi zaburzeniami przejawianymi przez dzieci z ASD są zaburzenia komunikacji objawiające się nieumiejętnością posługiwania się językiem mówionym bez kompensacji w postaci gestów, osłabieniem zdolności nawiązania lub podtrzymania kontaktów z grupą rówieśników pomimo braku zaburzeń mowy. Dlatego w pierwszym etapie prowadzonej interwencji terapeutycznej zajęcia powinny odbywać się indywidulanie – jeden terapeuta – jedno dziecko. Jednakże, stopniowo w miarę rozwoju umiejętności integracji społecznej i komunikacji dziecko powinno zostać włączone do małej grupy rówieśniczej (2 – 3 osobowej)[88].

W tym etapie działań dla zwiększenia dostępności do specjalistycznej diagnostyki i terapii dzieci ze spektrum autyzmu, konieczne jest zaadaptowanie pomieszczeń i doposażenie sal specjalistycznych w ramach już funkcjonujących punktów konsultacyjnych i/lub poradni psychologiczno – pedagogicznych i/lub poradni zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży na terenie miast województwa podkarpackiego takich jak na przykład: Krosno, Przemyśl, Tarnobrzeg, Stalowa Wola, Dębica, Sanok. Ma to szczególnie znaczenie, z uwagi na fakt, iż jedyne ośrodki tego typu w województwie – zarówno publiczne jak i prywatne – znajdują się wyłącznie na terenie miasta Rzeszowa.

Dla zapewnienia kompleksowej i specjalistycznej diagnostyki oraz terapii wyżej wymienione punkty zostaną odpowiednio wyposażone, a także zatrudnią wysoko wykwalifikowaną kadrę.

Zostaną podjęte następujące działania:

1. dostosowanie budynków/wydzierżawienie sal i pomieszczeń,
2. doposażenie[89]:

[88] Pisula E., *Autyzm - przyczyny symptomy terapia*, Wyd. Harmonia, Gdańsk 2010, s. 107

[89] *nie inaczej niż mówią wytyczne Ministra Infrastruktury i Rozwoju w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, EFS oraz Funduszu Spójności na lata 2014 – 2020*

- gabinetów logopedycznych,
- gabinetów psychologicznych,
- sal terapii zajęciowej, terapii grupowej i muzykoterapii,
- doposażanie sali do Integracji Sensorycznej – doposażenie sali terapeutycznej musi przede wszystkim obejmować wiele urządzeń do stymulacji systemu przedsionkowego, proprioceptywnego i dotykowego, ale również wzrokowego, słuchowego i węchowego,

3. Zapewnienie dostępności wykwalifikowanej kadry w danym punkcie konsultacyjnym i/lub poradniach psychologiczno – pedagogicznych i/lub poradniach zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży celem zwiększenia dostępności do diagnozy i terapii ASD:

- lekarza pediatry i/lub lekarza psychiatry,
- psychologa,
- pedagoga,
- logopedy,
- fizjoterapeuty i innych terapeutów,

zaopatrzonych w certyfikaty potwierdzające umiejętności praktyczne dotyczące prowadzenia terapii m.in. behawioralnej, Integracji Sensorycznej, alternatywnych metod komunikowania się i innych oraz zaopatrzonych w umiejętności praktyczne lub certyfikaty lub będących potencjalnymi uczestnikami szkoleń z narzędzi diagnostycznych: M – Chat-R, M – Chat-R/F, ADOS – 2, ADI – R, przewidzianych w ramach RPZ.

4.3. Kryteria i sposób kwalifikacji uczestników

Populacja bezpośrednia – dzieci do lat 4

Do programu będą zapraszane dzieci do 4 roku życia z województwa podkarpackiego podczas prowadzenia obowiązkowego bilansu zdrowia dziecka w wieku 2 i 4 lat. Informacja o badaniach przesiewowych prowadzonych w kierunku wykrycia ASD, ich miejscu i czasie wykonywania, zostanie przekazana rodzicom dzieci. Dziecko może wyłącznie raz przystąpić do działań prowadzonych w ramach programu. Po negatywnym wyniku badań przesiewowych nie przewiduje się możliwości ponownego włączenia dziecka do programu w późniejszym terminie.

Działania profilaktyczne skierowane na wczesne wykrycie ASD będą oparte na prowadzeniu badań przesiewowych z wykorzystaniem narzędzi: M – Chat-R i M – Chat-R/F.

W przypadku pozytywnego wyniku badań przesiewowych w kierunku zaburzeń rozwoju, konieczna będzie ocena medyczna oraz ocena rozwoju dziecka w celu zidentyfikowania określonych zaburzeń rozwojowych i związanych z nimi problemów zdrowotnych. Potwierdzenie zaburzeń ze spektrum autyzmu na podstawie pogłębionej diagnostyki będzie podstawą do wdrożenia specjalistycznej terapii.

Kryteria włączenia dzieci do programu:

- wiek 0 – 4 lat,
- wykrycie symptomów ASD podczas badań przesiewowych,
- miejsce zamieszkania – województwo podkarpackie,
- pisemna zgoda rodzica/opiekuna prawnego na udział w programie.

Kryteria wyłączenia:

- brak stwierdzonych symptomów zaburzeń rozwojowych podczas badań przesiewowych,
- dzieci ze zdiagnozowanymi zaburzeniami spektrum autyzmu, będące w terapii.

Populacja pośrednia

Zgodnie z Wytycznymi z zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014-2020, Program przewiduje prowadzenie instruktaży i szkoleń w grupie rodziców i personelu medycznego. Zwiększenie poziomu świadomości wśród opiekunów dzieci z ASD pozwoli na kontynuację prowadzonej terapii w środowisku domowym, zmniejszy błędy wychowawcze oraz zniweluje negatywne skutki społeczne i zdrowotne późno wykrytego autyzmu. Natomiast przeprowadzenie instruktaży i szkoleń dla kadry medycznej przyczyni się do zwiększenia dostępności do kompleksowej diagnostyki i terapii. Ponadto podniesienie poziomu wiedzy dotyczącej spektrum autyzmu wśród personelu medycznego POZów, będzie stanowiło element edukacji i wsparcia rodziców podczas prowadzonych badań przesiewowych.

– rodzice i opiekunowie dzieci:

Kryteria włączenia rodziców i opiekunów do programu:

- wykrycie symptomów ASD u dziecka podczas badań przesiewowych przeprowadzonych przez lekarza narzędziem M – Chat – R/F,
- pisemna zgoda rodzica/opiekuna prawnego na udział w instruktażu.

Kryteria wyłączenia:

- brak stwierdzonych podczas badań przesiewowych symptomów zaburzeń rozwojowych u dziecka.

– kadra medyczna:

**** instruktaże informacyjne*:**

Kryteria włączenia:

- kadra medyczna, POZów włączonych w program, mająca bezpośredni kontakt z dziećmi do lat 4 (lekarz pediatra, lekarz medycyny rodzinnej, pielęgniarka).

**** szkolenia z narzędzia M – Chat – R/F:***

Kryteria włączenia:

- lekarze pediatrzy, lekarze medycyny rodzinnej wyznaczeni przez placówki POZ włączone do programu.

**** szkolenia z narzędzia ADOS – 2 i ADI – R:***

Kryteria włączenia:

- specjaliści (lekarz psychiatra, psycholog, pedagog), którzy uzyskali pozytywny wynik testu sprawdzającego poziom wiedzy dotyczącej zaburzeń ze spektrum autyzmu. Szczegółowe kryteria określi Realizator RPZ w porozumieniu z Partnerem Merytorycznym programu.

4.4. Zasady udzielania świadczeń w ramach programu

- Rodzice/prawni opiekunowie otrzymają informację o programie za pośrednictwem wszystkich wyżej wymienionych kanałów komunikacji, wśród których najważniejsze będzie bezpośrednie zaproszenie na badanie przesiewowe przez lekarza pediatrę i/lub pielęgniarkę podczas przeprowadzania bilansu zdrowia dziecka.
- Rodzice/prawni opiekunowie podpiszą deklarację uczestnictwa w programie zawierającą ogólne informacje i zasady prowadzenia programu, a także warunki rezygnacji z udziału z powodów takich jak absencja dziecka, choroba itp.
- Włączenie dziecka do dalszej pogłębionej diagnostyki i terapii, nastąpi po wykryciu nieprawidłowości na etapie badań przesiewowych w zakresie zachowania i komunikacji społecznej charakterystycznych dla ASD. Okres od wykrycia niepokojących objawów podczas II etapu badań przesiewowych przez lekarza POZ, do momentu wdrożenia właściwego postepowania terapeutycznego, nie powinien być dłuższy niż 6 miesięcy.

- Interwencje terapeutyczne prowadzone u dziecka z ASD, będą planowane indywidualnie w zależności od potrzeb, przy udziale koordynatora terapii, jednak w liczbie nie mniejszej niż 3.
- Świadczenia będą udzielane wyłącznie przez wykwalifikowanych pracowników systemu opieki zdrowotnej wykonujących usługi medyczne również w ramach NFZ.
- Świadczenia medyczne udzielane dziecku z ASD będą dokumentowane zgodnie z przepisami obowiązującymi w podmiotach medycznych włączonych do programu.

Rysunek 2 Schemat postępowania diagnostyczno – terapeutycznego w ramach prowadzonego Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej

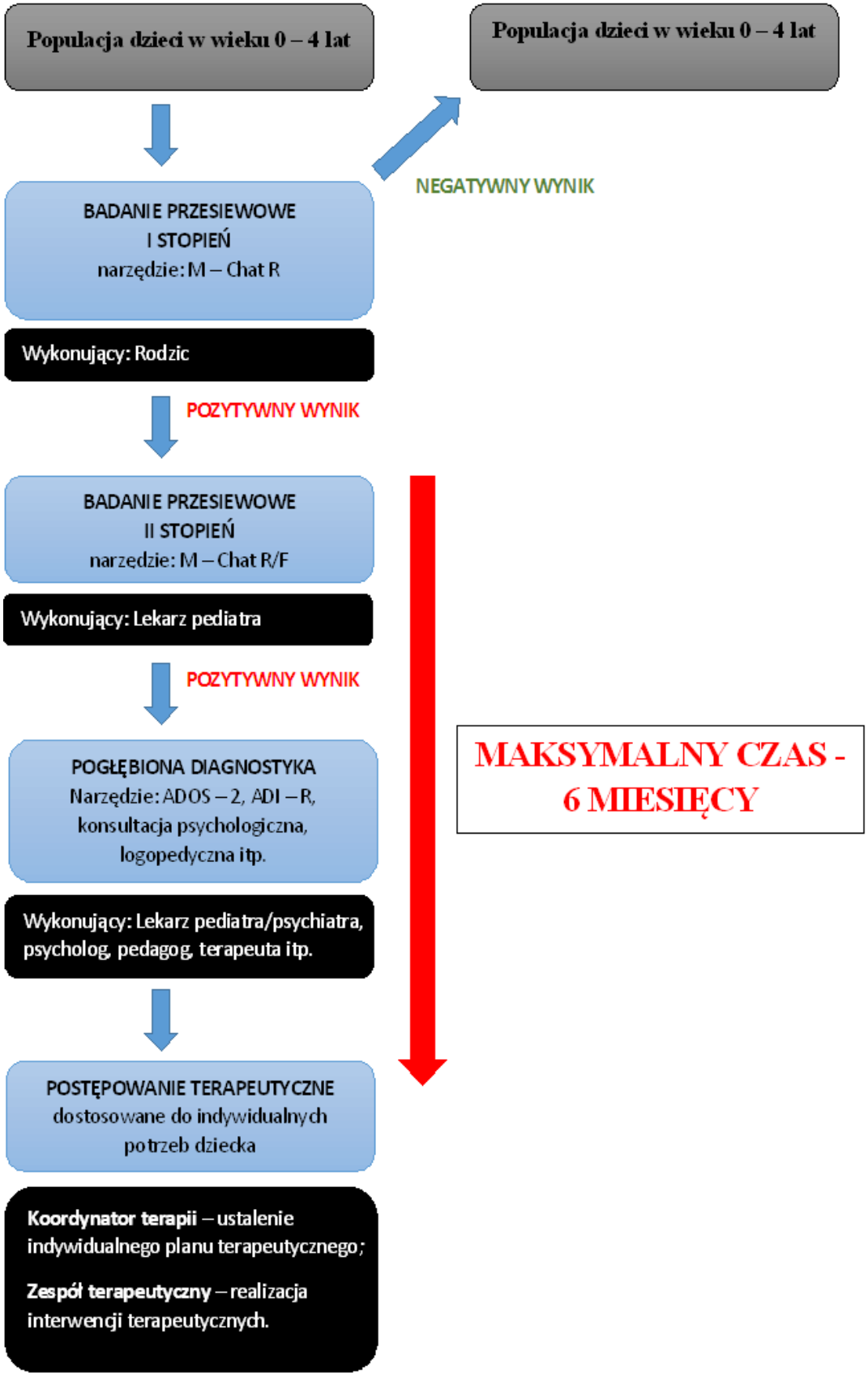


Tabela 1. Harmonogram działań prowadzonych w ramach RPZ

LP	Działanie		I rok						II rok						III rok						IV rok					
			2	4	6	8	10	12	2	4	6	8	10	12	2	4	6	8	10	12	2	4	6	8	10	12
I	Wybór realizatora	Działania administracyjne																								
		Wybór podmiotu realizującego																								
II	Biuro realizatora	Działania administracyjne																								
III	Działania promocyjno - informacyjne																									
IV	Działania edukacyjne	Instruktaże - kadra medyczna																								
		Instruktaże - rodzice i opiekunowie																								
		Szkolenia kadry medycznej (M – Chat – R/F)																								
		Szkolenia kadry medycznej (ADOS, ADI – R)																								
V	Bazy diagnostyczno – terapeutyczne	Działania administracyjne																								
VI	Tworzenie bazy diagnostyczno - terapeutycznej	Działania administracyjne																								
		Doposażenie/adaptacja pomieszczeń																								
		Dobór kadry																								
VII	Etap badań przesiewowych																									
VIII	Etap pogłębionej diagnostyki																									
IX	Interwencje terapeutyczne																									
X	Monitoring																									
XI	Ewaluacja działań terapeutycznych																									
XII	Ewaluacja RPZ																									

4.5. Sposób powiązania działań programu ze świadczeniami zdrowotnymi finansowanymi ze środków publicznych

Przedstawiony projekt programu stanowi uzupełnienie efektywności funkcjonowania systemu ochrony zdrowia. Zarówno wprowadzenie diagnostyki przesiewowej, jak i systemu szkoleń dla kadry specjalistów z wykorzystania nowoczesnych narzędzi diagnostycznych pozwoli na szybsze rozpoznawanie i wstępne selekcjonowanie grupy dzieci zagrożonych spektrum autyzmu. Wczesne wykrycie nieprawidłowości rozwojowych pozwoli na szybsze i efektywniejsze zdiagnozowanie potrzeb terapeutyczno – rehabilitacyjnych dzieci i ich rodzin.

Realizacja programu pozwoli na zdecydowane usprawnienie dostępu do informacji na temat diagnozy i leczenia zaburzeń ze spektrum autyzmu wśród rodziców i specjalistów uczestniczących w procesie diagnostyki, leczenia i rehabilitacji dziecka w tym: lekarzy pediatrów, pielęgniarek, psychologów, logopedów, pedagogów, pedagogów specjalnych.

Program zakłada przeszkolenie kadry POZ - ów w wykonywaniu testów przesiewowych, co umożliwi szybkie wychwycenie charakterystycznych symptomów autyzmu. Jest to niezwykle istotne gdyż obecnie, większość dzieci diagnozowanych jest po 3 roku życia pomimo, że objawy były widoczne znacznie wcześniej, a rodzice zgłaszali swoje obawy lekarzom i specjalistom. Prowadzenie instruktaży dla rodziców i opiekunów w zakresie wczesnego rozpoznawania zaburzeń ze spektrum autyzmu pozwoli na usprawnienie funkcjonowania systemu opieki nad dzieckiem z ASD. Lepszy poziom opieki i terapii pozwoli uniknąć nakładów finansowych ponoszonych przez zakłady opieki zdrowotnej, a także wielu nieuzasadnionych porad i wizyt lekarskich. Zmniejszy się liczba osób, które błędnie trafiają do profesjonalnej specjalistycznej diagnostyki, na którą pacjenci czekają nawet 2 lata.

Program stanowi rozszerzenie oferty świadczeń wykonywanych w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia. Część zaplanowanych działań terapeutycznych – np. terapia grupowa niezbędna dla poprawy kontaktów dziecka z ASD ze środowiskiem rówieśniczym, jak również integracja sensoryczna są dostępne dla pacjentów w bardzo ograniczonym zakresie. Program stwarza możliwości zastosowania tych rodzajów terapii w formie bezpłatnej dla pacjentów.

Na terenie województwa podkarpackiego dostępność do specjalistycznej diagnozy i terapii jest ograniczona, a czas oczekiwania na wizytę jest bardzo długi. Późno podjęta terapia skutkuje pogłębieniem nieprawidłowych objawów u dziecka z ASD. Program będzie

gwarantował zwiększenie dostępu do świadczonych usług oraz wczesne podjęcie terapii dziecka z ASD, która zapewni zniwelowanie negatywnych skutków zdrowotnych i społecznych późno wykrytych zaburzeń rozwoju.

4.6. Spójność merytoryczna i organizacyjna

Program Polityki społecznej wczesnego wykrywania wad rozwojowych „Zacznijmy razem podróż do bardziej przyjaznego i włączającego świata" jest spójny merytorycznie i organizacyjnie ze świadczeniami gwarantowanymi w ramach systemu opieki zdrowotnej w Polsce. Program będzie zwiększał dostępność do już gwarantowanych usług medycznych, a także będzie stanowił rozszerzenie oferty diagnostycznej i terapeutycznej, czego skutkiem będzie zapobieganie zdrowotnym i społecznym skutkom późno wykrytego ASD.

4.7. Sposób zakończenia udziału w programie i możliwości kontynuacji otrzymywania świadczeń zdrowotnych przez uczestników programu, jeżeli istnieją wskazania

Zakończenie udziału w programie odbywać się będzie poprzez zakończenie planowanego cyklu terapii, w połączeniu z decyzją zespołu potwierdzającego (lub nie) oczekiwane efekty zastosowanych interwencji. Zespół specjalistów i/lub prawny opiekun może zadecydować o zakończeniu lub czasowym zawieszeniu udziału dziecka w programie na każdym etapie procesu terapeutycznego. Rezygnacje te mogą mieć miejsce w przypadku pogorszenia staniu zdrowia dziecka lub indywidulanej decyzji rodzica o zakończeniu udziału w programie.

Biorąc pod uwagę złożoność zaburzeń autystycznych i konieczność prowadzenia długofalowego oddziaływania na dziecko, w przypadku większości uczestników programu, spodziewamy się, iż po zakończeniu trwania programu konieczne będzie kontynuowanie specjalistycznej terapii na dalszych etapach rozwoju dziecka w ramach interwencji gwarantowanych ze środków publicznych.

Jednym z oczekiwanych efektów wdrożenia programu na terenie województwa podkarpackiego będzie podniesienie wiedzy i kwalifikacji specjalistycznej kadry, która po zakończeniu trwania programu, zagwarantuje zwiększenie dostępu do wczesnej diagnozy dzieci zagrożonych ASD. Wprowadzenie w praktykę kliniczną narzędzi diagnostycznych uznawanych na świecie za „złoty standard w diagnostyce ASD", pozwoli na zbudowanie potencjału kadrowego z wysokospecjalistycznymi kwalifikacjami w zakresie zaburzeń ze spektrum autyzmu, na terenie województwa podkarpackiego, który będzie odpowiedzialny za kontynuację terapii po zakończeniu programu.

4.8. Bezpieczeństwo planowanych interwencji

Program będzie realizowany jedynie przez te podmioty, które zagwarantują dostęp do wykwalifikowanej kadry medycznej oraz właściwej infrastruktury placówki dostosowanej do potrzeb pacjenta z ASD zapewniającej realizację głównych celów i założeń projektu na każdym z jego etapów. Program umożliwi spełnienie powyższego warunku w ramach działań przewidzianych w trakcie realizacji projektu. Na czas trwania projektu dopuszczalne jest, by

Podmiot Realizujący RPZ nawiązał dodatkową współpracę, z innymi osobami lub podmiotami, które posiadają przygotowanie niezbędne do realizacji działań przewidzianych w programie. Za właściwy dobór kadry odpowiadać będzie beneficjent projektu.

Obowiązkiem Podmiotu Realizującego RPZ jest zapewnienie bezpieczeństwa planowanych interwencji, pod względem zgodności postępowania ze sztuką lekarską, jak również w zakresie poszanowania praw pacjenta. Interwencje będą prowadzone zgodnie z aktualną wiedzą medyczną. Jednostki wyłonione w konkursie na mocy Ustawy o ochronie danych osobowych z dnia 29 sierpnia 1997 r. (Dz. U. 1997 Nr 133 poz. 883) mają obowiązek ochrony danych osobowych pacjentów, a specjaliści udzielający świadczeń do zachowania tajemnicy lekarskiej, co z kolei wynika z art. 40 ust. 1 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty z dnia 5 grudnia 1996 r. (Dz. U. 1997 Nr 28 poz. 152).

Bezpieczeństwo pacjenta na każdym etapie projektu będzie zapewnione poprzez:

- przyjęcie jasnych kryteriów diagnostycznych, co do kwalifikacji pacjentów (ICD10),
- przestrzeganie kryteriów diagnozy funkcjonalnej w doborze pacjentów – współpraca zespołu terapeutycznego,
- prowadzenie procesu diagnostycznego i terapeutycznego tylko przez wykwalifikowaną kadrę, której umiejętności i kompetencje będą potwierdzone odpowiednimi certyfikatami,
- stałe monitorowanie przebiegu terapii dziecka z ASD przez koordynatora – m.in. analiza materiałów i nagrań; w przypadku wystąpienia negatywnych skutków terapii, bądź braku jej efektywności koordynator we współpracy z bezpośrednimi terapeutami dziecka będzie dokonywał zmian w indywidualnym planie interwencji,
- stosowanie w praktyce klinicznej aktualnych doniesień naukowych.

4.9. Kompetencje/ warunki niezbędne do realizacji programu

RPZ dopuszcza aby pełnie kompetencje kadra medyczna uzyskała dzięki realizacji interwencji zaplanowanych w programie oraz aby warunki lokalowe zostały spełnione w wyniku zaplanowanych w programie działań.

Kadra:

- doświadczona kadra lekarzy pediatrów, lekarzy medycyny rodzinnej prowadzących bilanse dzieci dwu- i czteroletnich, posługująca się narzędziem diagnostycznym CHAT,
- zespół wysoko wykwalifikowanych terapeutów w dziedzinie autyzmu, posiadających, kursy lub będących w trakcie szkolenia z narzędzi diagnostycznych ADOS – 2, ADI – R, jak również nowoczesnych metod terapii dzieci z ASD m.in. szkolenia Fundacji Synapsis,
- osoby z wieloletnim doświadczeniem w pracy z dziećmi z ASD.

Warunki lokalowe:

- gabinet lekarski na potrzebę wykonania badań przesiewowych i/lub diagnozy psychiatrycznej,
- wyposażone gabinety logopedyczne,
- wyposażone gabinety psychologiczne,
- wyposażone sale terapii zajęciowej, terapii grupowej i muzykoterapii sala do Integracji Sensorycznej .

4.10. Dowody skuteczności planowanych działań

Celem programu jest zwiększenie dostępności do wczesnej diagnozy i terapii dzieci zagrożonych zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a tym samym zniwelowanie skutków społeczno – ekonomicznych późno wykrytego zaburzenia rozwojowego. Jak donosi literatura, koszt pomocy przypadający na jednego pacjenta z ASD w ciągu jego życia w Stanach Zjednoczonych wynosi ok. 3,2 miliona dolarów,[90] natomiast roczny koszt opieki nad pacjentami z ASD w Wielkiej Brytanii wynosi ok. 90 miliardów funtów, z czego 90% przeznaczane jest na pomoc dorosłym pacjentom.[91] Szacuje się, że koszt ten mógłby zostać zredukowany o 2/3 dzięki wczesnej diagnozie oraz wczesnej interwencji i terapii.[92]

[90] Ganz ML., *The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism*. Arch. Pediatr. Adolesc. Med. 2007, 161: 343–349
[91] Järbrink K, Knapp M., *The economic impact of autism in Britain*. Autism 2001, 5: 7–22
[92] Järbrink K, Knapp M., *The economic impact of autism in Britain*. Autism 2001, 5: 7–22

Z badań prowadzonych nad wczesnym rozwojem dzieci, u których w późniejszym okresie życia zdiagnozowano autyzm, wynika, że już w pierwszym roku życia w ich zachowaniu mogą występować sygnały pomocne w rozpoznawaniu zwiększonego ryzyka zaburzeń ze spektrum autyzmu.[93] Zatem kluczowym dla efektywności terapii prowadzonej z dzieckiem z ASD jest odpowiednio wcześnie postawiona prawidłowa diagnoza.

Wprowadzenie powszechnie dostępnych badań przesiewowych zwiększa szanse na wcześniejsze wyłonienie dzieci potrzebujących profesjonalnej pomocy. Zdecydowanym atutem badań przesiewowych jest możliwość objęcia nimi dużych grup dzieci. Popularnym narzędziem pomocnym w wykrywaniu zagrożenia autyzmem u małych dzieci jest CHAT (*The Checklist for Autism in Toddlers*; S. Baron-Cohen, J. Allen i C. Gillberg). Został on opracowany w celu prowadzenia badań przesiewowych dzieci w wieku 18 miesięcy, w trakcie kontrolnej wizyty u pediatry. W Polsce lekarz pediatra przeprowadza bilans dwulatka, a w niektórych krajach Europy – badane są dzieci osiemnastomiesięczne.[94]

CHAT może być również stosowany w przypadku dzieci starszych, do dwudziestego czwartego lub nawet trzydziestego szóstego miesiąca życia, ale jego największą zaletą jest dostosowanie do wykrywania odstępstw od prawidłowego rozwoju już u dzieci osiemnastomiesięcznych. Należy zaznaczyć, że zadania zawarte w kwestionariuszu CHAT mają dobrze udokumentowane naukowo podstawy teoretyczne.[95] Narzędzie to zostało również sprawdzone pod kątem trafności i rzetelności. Z badań wynika, że swoistość tego narzędzia jest bardzo wysoka (wynosi 0,98 – 1), co oznacza, że bardzo rzadko na podstawie jego wyników błędnie wskazane zostają jako zagrożone autyzmem dzieci, u których autyzm w rzeczywistości nie występuje.[96,97] Istotne jest także, że na rezultaty badania znacząco wpływają kompetencje

---

[93] Pisula E., *Narzędzia przesiewowe pomocne w rozpoznawaniu ryzyka autyzmu u dzieci w wieku do trzech lat*, Konteksty Pedagogiczne – Spektrum autyzmu, Wyd. Libron, Kraków , 1/2013, s. 17-28

[94] Pisula E., *Narzędzia przesiewowe pomocne w rozpoznawaniu ryzyka autyzmu u dzieci w wieku do trzech lat*, Konteksty Pedagogiczne – Spektrum autyzmu, Wyd. Libron, Kraków , 1/2013, s. 17-28

[95] Charman T., Baron-Cohen S., *Screening for autism spectrum disorders in populations*, [w:] *Social and communication development in autism spectrum disorders: early identification, diagnosis and treatment*, red. T. Charman, W. Stone, New York 2006, s. 63–87

[96] Baird et G. al., *A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study*, Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 2000, vol. 39, s. 694–702

[97] Barton M.L. et al., *Screening young children for autism spectrum disorders in primary practice*, Journal of Autism and Developmental Disorders 2012, vol. 42, s. 1165–1174

badającego takie jak wiedza na temat rozwoju dzieci w drugim roku życia, umiejętność interpretowania zachowania a także nawiązania kontaktu z dzieckiem.

Pozytywne rekomendacje dotyczące kwestionariusza CHAT wydają uznane na świecie organizacje i towarzystwa. Jedną z najbardziej aktywnych organizacji działających na rzecz osób z autyzmem jest działająca w Wielkiej Brytanii – National Autistic Society, która rekomenduje CHAT pediatrom jako narzędzie pomocne w rozpoznawaniu trudności rozwojowych dzieci.[98] W Stanach Zjednoczonych M – CHAT jest również rekomendowany pediatrom przez American Academy of Pediatrics do wykorzystywania podczas wizyt kontrolnych u dzieci w wieku od osiemnastu do dwudziestu czterech miesięcy.[99]

Na podstawie kwestionariusza CHAT opracowano kilka innych narzędzi przesiewowych. Jednym z nich jest M – CHAT (*Modified-CHAT*)[100], wykorzystywany do badania dzieci w wieku od szesnastu do trzydziestu miesięcy. W świetle wyników badań M – CHAT ma wysoką czułość (ok. 0,85), natomiast informacje o jego specyficzności nie są spójne (od ok. 0,43 do 0,95).[101] Wiadomo również, że trafność M – CHAT jest znacznie wyższa, co potwierdza przeprowadzony z opiekunem wywiad dotyczący zaobserwowanych u dziecka problemów, wykonany po wyniku wskazującym na zagrożenie autyzmem w badaniu kwestionariuszowym.

W krajach zachodnich zastosowanie znajdują narzędzia, zarówno do badań przesiewowych pod kątem autyzmu, jak i do diagnozowania ASD. Najpowszechniej stosowanymi narzędziami diagnostycznymi w krajach Europy Zachodniej, Stanach Zjednoczonych i Australii – zarówno w badaniach naukowych, jak i w diagnostyce klinicznej – stanowiącymi tzw. „złoty standard" diagnozy, są: Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI – R) oraz Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS).[102,103]

---

[98] Pisula E., *Narzędzia przesiewowe pomocne w rozpoznawaniu ryzyka autyzmu u dzieci w wieku do trzech lat*, Konteksty Pedagogiczne – Spektrum autyzmu, Wyd. Libron, Kraków , 1/2013, s. 17-28

[99] Kuban C.K. et al., *Positive screening on the Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) in extremely low gestational age newborns*, Journal of Pediatrics 2009, vol. 154, s. 535–540

[100] Robins D.L. et al., *The modified checklist for autism in toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders*, Journal of Autism and Developmental Disorders 2001, vol. 31, s. 131–144

[101] Barton M.L. et al., *Screening young children for autism spectrum disorders in primary practice*, Journal of Autism and Developmental Disorders 2012, vol. 42, s. 1165–1174

[102] Volkmar FR, Paul R, Klin A. et al., *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New Jersey, USA: John Wiley & Sons, Inc, 2005, s. 753

[103] Chojnicka I., Płoski R., *Polska wersja narzędzia obserwacyjnego do diagnozowania autyzmu ADOS,* Psychiatria Polska 2012, tom XLVI, nr 5, s. 781–789

ADOS jest wystandaryzowanym i częściowo ustrukturyzowanym protokołem obserwacji przydatnym zarówno w diagnozie klinicznej, jak i do diagnozy na potrzeby badań naukowych, tym bardziej, że dotychczas brakowało w Polsce wystandaryzowanego narzędzia do diagnozowania autyzmu.[104] W przypadku zastosowania ADOS do celów naukowych szkolenie trwa ok. 2 – 4 tygodni. Protokół ADOS przeznaczony jest zarówno do diagnozowania dzieci, jak i dorosłych. Uwzględnia obecnie obowiązujące kryteria diagnostyczne ICD–10 oraz DSM–IV–TR. Jego przydatność jest wysoka nie tylko w diagnozie klinicznej, ale również w diagnozie na potrzeby badań naukowych.[105,106]

Należy podkreślić, że diagnoza całościowych zaburzeń rozwojowych stawiana jest przez lekarza psychiatrę. ADOS pozwala ocenić jedynie obecnie występujące zachowania dziecka oceniane w krótkim czasie, nie jest zatem samodzielnym narzędziem diagnostycznym. Ponieważ wynik badania ADOS nie determinuje tego, czy u dziecka rzeczywiście można zdiagnozować autyzm lub inne zaburzenia ze spektrum autyzmu, powinno być ono uzupełnione o szerszą obserwację i wywiad z rodzicem/opiekunem, np. wywiad ADI-R.[107] Jak podają źródła, ADOS w wersji oryginalnej ma dobrą trafność diagnostyczną różnicową przy porównaniu grup dzieci w obrębie spektrum autyzmu z dziećmi spoza spektrum. Nie umożliwia natomiast jednoznacznego rozróżnienia dzieci z autyzmem dziecięcym od dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi nie zdiagnozowanymi inaczej.

Ponadto ADOS charakteryzuje się wysoką czułością oraz wysoką specyficznością. Przy porównaniu grupy dzieci z autyzmem z grupą dzieci spoza spektrum uzyskano – w zależności od modułu – od 93% do 100% w zakresie czułości i specyficzności zastosowanego narzędzia.[108]

Kolejnym narzędziem uznanym za element tak zwanego „złotego standardu" uznanego na świecie jest ADI-R. Jest to wystandaryzowane narzędzie do uzyskania dużej ilości informacji a jego przydatność w badaniach naukowych jest bardzo wysoka. W publikacjach naukowych,

---

[104] Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2005

[105] *International classification of diseases: Diagnostic criteria for research (10th Edition)*. Geneva, Switzerland: WHO, 1992

[106] *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Fourth edition. Text revision. Washington DC: American Psychiatric Association, 2000

[107] Lord C, Rutter M, LeCouteur A., *Autism Diagnostic Interview Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders*. J. Autism Dev. Disord. 1994, 24: 659–685

[108] Chojnicka I., Płosk R., *Polska wersja narzędzia obserwacyjnego do diagnozowania autyzmu ADOS,* Psychiatria Polska 2012, tom XLVI, nr 5, s. 781–789

zwłaszcza z dziedziny podstaw neurobiologicznych zaburzeń autystycznych, nie spotyka się prac, w których diagnoza osób badanych nie byłaby postawiona na podstawie ADI-R oraz ADOS. Rzetelność oryginalnej wersji ADI-R sprawdzono metodą test – retest, a także porównując oceny wystawione przez niezależnych diagnostów.[109] Retest wykonywany był przez innego diagnostę w odstępie 2 – 5 miesięcy od przeprowadzenia pierwszego wywiadu. Rzetelność tego narzędzia mierzona metodą test-retest wyniosła 0,93 – 0,97.[110]

Ze względu na wystandaryzowany charakter, ADI-R stanowi niezwykle przydatne narzędzie, zarówno w diagnostyce klinicznej, jak i w diagnozie przeprowadzanej na potrzeby naukowe. Polska wersja ADI – R w 2012 roku została zaakceptowana przez Western Psychological Services do użytku w badaniach naukowych, natomiast w 2016 roku zostały przedstawiono dowody naukowe w postaci walidacji narzędzia, które umożliwiają wykorzystanie ADI – R w praktyce klinicznej.[111,112]

Badani dowodzą, że wcześnie postawiona trafna diagnoza, daje szansę rozpoczęcia terapii w bardzo wczesnym okresie życia dziecka, co stanowi bazę dla późniejszych efektów. Im wcześniej rozpoczęta terapia, tym szybciej dziecko w przyszłości będzie mogło zacząć opanowywać złożone umiejętności. We wczesnym okresie rozwoju układ nerwowy charakteryzuje się wyjątkowo dużą plastycznością, dzięki czemu istnieje możliwość skutecznej korekcji zaburzonych funkcji, a także kompensacji deficytów.[113,114] Z doniesień literaturowych wynika, że najlepsze efekty interwencji obserwuje się w przypadku podjęcia terapii między 18. a 40. miesiącem życia dziecka.[115] Badania wskazują, że wcześnie podjęta interwencja doprowadza do znacznej poprawy funkcjonowania dziecka, a zarazem jego rodziny, co

---

[109] Lord C, Rutter M, LeCouteur A., *Autism Diagnostic Interview Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders*. J. Autism Develop. Disord. 1994, 24: 659–685

[110] Lord C, Storoschuk S, Rutter M. et al., *Using the ADI-R to diagnose autism in preschool children*. Infant Mental Health 1993, 14: 234–252

[111] Chojnicka I., Płoski R., *Polska wersja wywiadu do diagnozowania autyzmu ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised)*, Psychiatria Polska 2012, t. XLVI, 2, s. 249–259

[112] Chojnicka I., Pisula E. *Raport z realizacji projektu "Adaptacja i walidacja polskiej wersji ADOS-2 i ADI-R – narzędzi służących do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu i monitorowania postępów w terapii osób nimi dotkniętych – dla celów standaryzacji procesu diagnostycznego" Część 2: Właściwości psychometryczne polskiej wersji ADI™-R (ADI-R-PL*) (Autism Diagnostic InterviewTM – Revised), Warszawa 2016

[113] Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem*, Gdańsk 2003, s. 113–127

[114] Szeler K., *Wybrane metody terapii osób dotkniętych autyzmem w świetle literatury*, Paedagogia Christiana, 2 (20)/2007

[115] Pisula E., *Autyzm - przyczyny symptomy terapia*, Wyd. Harmonia, Gdańsk 2010, s. 107

znacznie zmniejsza koszty opieki nad nim – zwiększa się prawdopodobieństwo nauki w placówce masowej a nie specjalnej, na skutek tego rodzice mogą zachować dotychczasową pracę zawodową.[116]

W procesie diagnostycznym i późniejszej terapii bardzo ważne jest, by uwzględniać preferencje dziecka, jego zainteresowania i ulubione formy aktywności. Wymaga to od terapeuty pewnego rodzaju otwartości i umiejętności podążania za dzieckiem. Szacunek dla niego i jego indywidualności to fundamentalna zasada terapii. Każdy program powinien posiadać wyraźną strukturę. Powinny być stosowane rozmaite metody, umożliwiające wszechstronne wspieranie rozwoju dziecka. Ważne jest, by prowadzenie terapii odbywało się w naturalnym środowisku, natomiast nacisk powinien być kładziony na rozwijanie zdolności komunikowania się, w tym także na pozawerbalne formy porozumiewania. Niezmiernie ważne jest, by włączać rodziców do pracy z dzieckiem, a następnie wspierać ich oraz rodzeństwo. Równie ważna jest integracja dziecka z rówieśnikami.[117,118]

Program polityki zdrowotnej przewiduje szerokie możliwości stosowanych interwencji terapeutycznych. Niektóre publikacje naukowe podają sprzeczne informacje na temat zastosowania, efektywności i możliwych działań niepożądanych poszczególnych metod terapii u dziecka z ASD. Różnorodność metod terapeutycznych i możliwości ich zastosowania w zależności od potrzeb stwarzają szansę na kompleksowe oddziaływanie na zaburzenia rozwojowe, które prezentuje pacjent. Ewentualny niekorzystny wpływ poszczególnych metod na dziecko z ASD powinien być minimalizowany przez precyzyjny dobór metody do objawów, które prezentuje pacjent. Jest to możliwe dzięki wykwalifikowanemu i wielospecjalistycznemu zespołowi terapeutów uczestniczących w procesie leczenia dziecka oraz stałemu monitorowaniu przebiegu procesu terapeutycznego.

Jedną z metod, która pozwala nawiązać kontakt z chorym jest muzykoterapia. Przed rozpoczęciem terapii konieczne jest ustalenie wskazań i przeciwwskazań do stosowania muzykoterapii, jej celów i zadań, rodzaju (indywidualna lub grupowa) oraz okresu stosowania.[119] Techniki muzykoterapii pozwalają dziecku uświadomić i wyodrębnić się

---

[116] Pisula E., *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2012

[117] Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem*, Gdańsk 2003, s. 113–127

[118] Szeler K., *Wybrane metody terapii osób dotkniętych autyzmem w świetle literatury*, Paedagogia Christiana, 2 (20)/2007

[119] Cylulko P., *Rola muzykoterapii w procesie usprawniania*. Muzykoterapia Polska 2003, nr 1 (5), s. 15-25

z otoczenia. Polepszają orientację w przestrzeni i schemacie ciała. Muzyka rozwija funkcje słuchowe, pozwala nawiązać kontakt wzrokowy i dotykowy. Ma duży wpływ na okazywanie przeżyć emocjonalnych. Słuchanie muzyki uspokaja, daje poczucie bezpieczeństwa, ukazuje radość. Stosowana najczęściej w grupie daje szansę na uspołecznienie dziecka z zaburzeniami autystycznymi. Uczestnicy bawiąc się i muzykując, uczą się wzajemnej tolerancji, zauważają się wzajemnie w otoczeniu. Terapia ogranicza napady agresji, złości, stereotypii, dzięki niej poprawia się koordynacja słuchowo-ruchowa. Ruchy stają się precyzyjne, celowe. Uczestnicy umieją włączyć się do wspólnych zabaw, naśladować, wspólnie muzykować.[120,121]

Innym możliwym rodzajem terapii jest Metoda Holding. Terapia opiera się na przywróceniu lub odbudowaniu emocjonalnych więzi między dzieckiem a matką przez kontakt fizyczny. Metoda ta bazuje na doświadczeniach terapeutycznych w kontaktach z dziećmi, które miały zaburzone relacje emocjonalne. Matka przez terapię holdingu z pomocą bliskiej osoby nawiązuje utracony kontakt z dzieckiem. Holding pomaga w przezwyciężeniu przez dziecko barier rozwoju. Dzieci uczą się rozpoznawania niewerbalnej mowy matki oraz rozwijają swoją empatię.[122]

Metoda ruchu rozwijającego Weroniki Sherborne, której głównym założeniem jest wskazanie na posługiwanie się ruchem, który jest narzędziem wspomagającym rozwój psychoruchowy dziecka. Opracowane ćwiczenia mają rozwijać sprawność ruchową, prowadzić do poznania własnego ciała, ułatwić nawiązywanie kontaktu i współpracy oraz pomóc w zdobyciu pewności siebie i poczucia bezpieczeństwa w kontakcie z innymi osobami. Ćwiczenia w grupie prowadzą do powstania więzi grupowych i interpersonalnych.[123]

Metoda dobrego startu służy usprawnianiu funkcji słuchowych, wzrokowych, ruchowych oraz powoduje zwiększenie ich integracji. Rozwija szybkość reakcji, kształci zdolność rozumienia i posługiwania się symbolami. Uczy zaufania do siebie i innych.[124]

Jedną z metod z udziałem zwierząt wykorzystywaną u dzieci ze spektrum autyzmu jest hipoterapia. Zalicza się do wieloprofilowej formy rehabilitacji, oddziałując na wiele sfer takich

---

[120] Gąsienica-Szostak A., *Muzykoterapia w rehabilitacji i profilaktyce*. PZWL, Warszawa 2003, s. 43–46
[121] Piskula E., Danielewicz D., *Wybrane formy terapii i edukacji osób z autyzmem.* Impuls, Kraków 2005, s. 180–190
[122] Bobkiewicz-Lewartowska L., *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*. Impuls, Kraków 2000, s. 96–98
[123] Gąsienica-Szostak A., *Muzykoterapia w rehabilitacji i profilaktyce*. PZWL, Warszawa 2003, s. 43–46
[124] Wilczek-Rużyczka E., *Podstawy pielęgniarstwa psychiatrycznego*. Czelej, Lublin 2007, s. 188

jak: sensoryczna, psychiczna, ruchowa i społeczna.[125] Polega na usprawnianiu psychoruchowym dzieci i młodzieży z różnymi rodzajami zaburzeń, takich jak neurologiczne, psychiatryczne lub ortopedyczne.[126] Zajęcia prowadzone z udziałem konia wyzwalają w pacjencie większe poczucie samooceny, wzrost chęci do ćwiczeń, poznawiania nowego otoczenia i nawiązywania przyjaźni.[127]

Do innych metod pracy z dzieckiem z ASD należy metoda Integracji Sensorycznej, zaproponowana przez S. Jean Ayres. W jej opinii, integracja to proces rozpoznawania, segregowania i interpretacji bodźców przesyłanych przez wszystkie zmysły do mózgu. Na tej podstawie w odniesieniu do wcześniejszych doświadczeń tworzy się reakcja na zaistniałą sytuację, zwana w teorii SI reakcją adaptacyjną.[128] W wyniku zastosowania właściwej sekwencji ćwiczeń sensoryczno-motorycznych terapia pozwala dziecku na percepcję otaczającego go świata. W efekcie zastosowania terapii wzrasta poczucie bezpieczeństwa dziecka, jego świadomości własnych uczuć i emocji.[129]

W ramach działań programu przewiduje się organizację zajęć grupowych w celu zwiększenia integracji społecznej i komunikacji z grupą rówieśniczą dziecka z ASD. Dzieci z autyzmem mają duże problemy z uwagą, często są nadaktywne, tym samym wymagają bardzo intensywnego treningu umiejętności społecznych. Dlatego w pierwszym etapie prowadzonej interwencji terapeutycznej zajęcia powinny odbywać się indywidulanie, natomiast w miarę rozwoju umiejętności, podczas zajęć dziecko powinno zostać włączone do małej grupy (2 – 3 osobowej)[130].

4.10.1. Zalecenia, wytyczne i standardy dotyczące postepowania w programie zdrowotnym

Podstawowe standardy to:

---

[125] Kuklińska A., *Formy, przebieg i efekty terapeutyczne jazdy konnej.* Opieka, Wychowanie, Terapia 2008, s. 28-33
[126] Baum E., *Terapia zajęciowa*. Wyd. Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2008, s. 56-58
[127] Olechowicz H., *Hipoterapia i terapeutyczna jazda konna*. Rewalidacja 2006, 2, 12, 20, s. 87-89
[128] Szeler K., *Wybrane metody terapii osób dotkniętych autyzmem w świetle literatury*, Paedagogia Christiana, 2 (20)/2007, s. 120
[129] Maas V.F., *Uczenie się przez zmysły. Wprowadzenie do teorii Integracji Sensorycznej*. Warszawa 1998, s. 15-18
[130] Pisula E., *Autyzm - przyczyny symptomy terapia*, Wyd. Harmonia, Gdańsk 2010, s. 107

- uzyskanie zgody rodzica/opiekuna na zastosowanie interwencji,
- specjalistyczna diagnoza zgodna z ICD 10, wyrażona na piśmie z uzasadnieniem,
- wykorzystanie standaryzowanych narzędzi do diagnozowania zaburzeń z ASD: ADOS – 2 i ADI – R,
- 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 prawidłowych wzorcach 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 i kontynuacji terapii w warunkach domowych.

4.10.2. Informacja nt. podobnych programów polityki zdrowotnej wykonywanych w zgłaszającej program lub innych jednostkach samorządu terytorialnego

Program będzie komplementarny z realizowanymi w skali ogólnopolskiej programami:

- Program badań przesiewowych noworodków w Polsce,
- Program kompleksowej diagnostyki i terapii wewnątrzmacicznej w profilaktyce następstw i powikłań wad rozwojowych i chorób płodu - jako element poprawy stanu zdrowia płodów i noworodków na lata 2014-2017,
- z Regionalnym Programem Zdrowotnym - Program wsparcia psychoprofilaktycznego i pielęgnacyjnego kobiet w ciąży i młodych matek oraz rodziców zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym,
- oraz ze Strategią Województwa Podkarpackiego 2020, 2.5. Zdrowie publiczne, CEL: Zwiększenie bezpieczeństwa zdrowotnego społeczeństwa poprzez poprawę dostępności i jakości funkcjonowania systemu ochrony zdrowia, KIERUNKI DZIAŁAŃ: 2.5.1. Poprawa dostępu do specjalistycznej opieki medycznej.

5. KOSZTY

5.1. Koszty jednostkowe

Na realizację niniejszego Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej przeznaczone zostaną środki z Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Podkarpackiego na lata 2014 – 2020 w wysokości 15 000 000 złotych (85%). Finansowanie kolejnych 15% wartości RPZ pokryje budżet Państwa, w tym 5% stanowić będzie wkład własny beneficjenta usług.

Koszty jednostkowe zostały wyliczone w oparciu o informacje udzielone przez placówki medyczne publiczne i niepubliczne, organizacje, stowarzyszenia i fundacje udzielające świadczeń w ramach diagnostyki oraz terapii dla dzieci z autyzmem na terenie województwa podkarpackiego bądź innych placówek, których usługi nie są dostępne na terenie województwa, natomiast zostały włączone do RPZ. W programie wystąpią również koszty pośrednie związane z organizacją działań w ramach RPZ, jak również koszty ponoszone w ramach prowadzenia działań uzupełniających tj.: szkolenia informacyjno – edukacyjne dla lekarzy, pielęgniarek, rodziców i prawnych opiekunów dzieci ze spektrum autyzmu. Przedstawione szczegółowe wydatki przez beneficjenta na etapie oceny wniosku zostaną zweryfikowane zgodnie z warunkami określonymi przez Instytucję Zarządzającą Regionalnym Programem Operacyjnym Województwa Podkarpackiego na lata 2014 – 2020.

Szczegółowy plan interwencji dla każdego dziecka ze spektrum autyzmu zostanie zaplanowany indywidualnie z uwzględnieniem potrzeb samego dziecka i stopnia stwierdzonych zaburzeń rozwoju. Zaplanowana terapia będzie uwzględniała działania o największej efektywności dla samego pacjenta. Beneficjenci na etapie wniosku o dofinansowanie przygotują szczegółowy budżet uwzględniający koszty związane z procesem diagnozowania i prowadzenia terapii, wskazując m.in. planowaną ilość świadczeń w poszczególnych działaniach merytorycznych i wynikające z nich koszty. Populacja uczestnicząca w danej interwencji zależeć będzie od częstości wystąpienia zaburzeń rozwoju i ich nasilenia w grupie dzieci do 4 roku życia. Każde dziecko spełniające kryterium włączenia będzie mogło za zgodą rodziców lub prawnego opiekuna wziąć udział w projekcie.

Koszty organizacyjne, w tym także koszty związane z monitorowaniem postępów realizacji projektu będą wchodziły w katalog kosztów pośrednich. Ich wysokość regulują

zasady zawarte w wytycznych dot. kwalifikowalności wydatków. Ostatecznie będzie ona uzależniona od wartości poszczególnych projektów.

Tabela 2. Koszt działania Biura Podmiotu Realizującego RPZ podczas trwania RPZ

l.p.	Koszt działania Podmiotu Realizującego RPZ	Koszt w PLN
1	Działania administracyjne obejmujące organizację, monitorowanie i ewaluację działań prowadzonych w ramach RPZ w ciągu 4 lat	**500 000 PLN**

Źródło: Opracowanie własne

Tabela 3 . Kosztorys Etapu I: zwiększenie poziomu wiedzy i świadomości na temat symptomów, procesu diagnozowania i terapeutycznych interwencji u dzieci ze spektrum autyzmu – koszt jednostkowy

l.p.	Czynność	Koszt jednostkowy w PLN
Szkolenia dla specjalistycznej kadry:		
Szkolenia z narzędzi diagnostycznych i instruktaże z ogólnych informacji dotyczących dzieci z ASD		
1.	Instruktaże z ogólnych informacji dotyczących symptomów, procesu diagnostycznego i terapeutycznego oraz skutków społecznych i zdrowotnych zaburzeń ze spektrum autyzmu (wymiar instruktażu: 10h)	1000 PLN*
2.	Szkolenia z narzędzia przesiewowego M – Chat – R/F (wymiar szkolenia: 4h)	150 PLN**
3.	Szkolenia ADOS-2 2-4 tygodnie szkolenia oraz kilka tygodni certyfikacji Koszty trudne do sprecyzowania – pierwsze szkolenia na terenie Polski z tego narzędzia zostaną przeprowadzone w 2017 roku; szkolenie przeznaczone dla maksymalnie 2 osób na 1 punkt	ok. 10 000 – 15 000[131] PLN**

[131] Koszt oszacowany na podstawie danych z USA z przeliczeniem na kurs dolara na dzień 16 grudnia 2016 r. http://www.wpspublish.com/app/Home/TrainingandWorkshops.aspx. dostęp on - line: 16 grudnia 2016 r. oraz według danych z Wielkiej Brytanii, http://www.spectrumspecialistconsultancy.com/training. dostęp on - line: 16 grudnia 2016 r.

	konsultacyjny i/lub poradnię psychologiczno – pedagogiczną i/lub poradni zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży	
4.	Szkolenia ADI-R	ok. 10 000 PLN**
Instruktaż dla rodziców i prawnych opiekunów		
5.	Instruktaże z ogólnych informacji dotyczących symptomów, procesu diagnostycznego i terapeutycznego oraz skutków społecznych i zdrowotnych zaburzeń ze spektrum autyzmu w grupie rodziców, których dzieci mają zdiagnozowane zaburzenia ze spektrum autyzmu (wymiar instruktażu: 8h)	600 PLN*

**koszt jednego instruktażu*

*** koszt szkolenia jednej osoby*

Źródło: Opracowanie własne

Tabela 4 . Kosztorys Etapu II: Wczesne wykrywanie wad rozwojowych u dzieci - wykonywanie testu M-Chat-R i M-Chat- R/F podczas wykonywania bilansu zdrowia dziecka – koszt jednostkowy

l.p.	Czynność	Koszt jednostkowy (maks. wysokość) w PLN
1.	Badanie przesiewowe prowadzone w grupie rodziców z wykorzystaniem narzędzia M – Chat – R - koszt druku wersji papierowej narzędzia i przekazanie opiekunowi dziecka podczas bilansu dwulatka	0,50 PLN
	I etap badań przesiewowych – ogółem	**0,50 PLN***
2	Badania przesiewowe CHAT (M – CHAT-R i M - CHAT-R/F) – wykonywane przez lekarza pediatrę + weryfikacja wyniku M – Chat – R wykonanego przez rodzica/opiekuna dziecka	150 PLN
	I + II etap badań przesiewowych – ogółem	**150,50 PLN****

**koszt diagnozy dziecka wykonanej przez rodzica za pomocą M – Chat – R ; znaczny odsetek populacji dzieci w wieku do 4 lat będzie brało udział wyłącznie we wstępnych badaniach przesiewowych prowadzonych przez rodziców, dlatego rozdzielono powyższe dwa etapy badań przesiewowych*

*** koszt diagnozy dziecka wykonanej przez rodzica i lekarza za pomocą M – Chat – R/F*

Źródło: Opracowanie własne

Tabela 5. Kosztorys Etapu III: zwiększenie dostępności do pogłębionej diagnostyki i wczesne wdrożenie terapii u dzieci ze spektrum autyzmu. Koszty jednostkowe planowanych interwencji – diagnostyka

l.p.	Czynność diagnostyczna	Koszty jednostkowe (maks. wysokość/godzinę) w PLN
1.	Diagnoza narzędziem ADOS-2 i ADI-R[132]	Szacunkowe wynagrodzenie dla specjalisty diagnozującego za pomocą wymienionych narzędzi diagnostycznych: ok. 300 PLN
2.	Konsultacja psychiatryczna	200 PLN
3.	Konsultacja psychologiczna	150 PLN
4.	Konsultacja logopedyczna/neurologopedyczna	150 PLN
5.	Konsultacja pedagogiczna	150 PLN
6.	Konsultacja fizjoterapeutyczna	150 PLN
	Ogółem	**ok. 1100 PLN**

Źródło: Opracowanie własne

[132] http://www.adesse.pl/

Tabela 6. Kosztorys Etapu III: zwiększenie dostępności do pogłębionej diagnostyki i wczesne wdrożenie terapii u dzieci ze spektrum autyzmu. Koszty jednostkowe planowanych interwencji – terapia

l.p.	Czynność terapeutyczna	Koszty jednostkowe (maks. wysokość/godzinę) w PLN
1.	Terapia psychologiczna	120 PLN
2.	Terapia logopedyczna/neurologopedyczna	120 PLN
3.	Terapia pedagogiczna	100 PLN
4.	Terapia grupowa	90 PLN
5.	Integracja Sensoryczna – terapeuta SI	120 PLN
6.	Fizjoterapia	100 PLN

Źródło: Opracowanie własne

******Tabela 7. Kosztorys działań z zakresu cross-financingu – koszty pośrednie*

l.p.	Działania	Koszty jednostkowe w PLN
1.	Zaadoptowanie pomieszczeń i doposażenie istniejących punktów konsultacyjnych i/lub poradni psychologiczno – pedagogicznych i/lub poradni zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży , zlokalizowanych na terenie miast województwa podkarpackiego	**50 000 PLN****
	***przy doposażeniu maksymalnie 10 punktów	**500 000 PLN**

**nie inaczej niż mówią wytyczne Ministra Infrastruktury i Rozwoju w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, EFS oraz Funduszu Spójności na lata 2014 – 2020*

***z uwzględnieniem limitu dla wydatków kwalifikowalnych poniesionych na zakup środków trwałych w rozumieniu wytycznych Ministra Infrastruktury i Rozwoju w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Funduszu Spójności na lata 2014-2020*

****Wyłącznie w przypadku wskazania takiej potrzeby przez wnioskodawcę oraz zaakceptowanie tych działań przez instytucję ogłaszającą konkurs.*

Źródło: Opracowanie własne

Tabela 8 . Kosztorys działań informacyjno – edukacyjnych uzupełniających – koszty pośrednie

l.p.	Działania	Łączne koszty w okresie 2018-2021 w PLN
1.	Działania informacyjno - edukacyjne (działania realizowane na wszystkich etapach programu na warunkach przedstawionych w treści Programu w tym instruktaż dla rodziców i szkolenia dla personelu medycznego)	
	- opracowanie merytoryczne i graficzne plakatu i ulotki	1 500 PLN
	- druk plakatu (600 szt. x 10 PLN)	6 000 PLN
	- druk ulotki (ok. 105 000 szt. x 0,10 PLN) x 4 lata	42 000 PLN
	- opracowanie merytoryczne „Informatora”	10 000 PLN
	- druk „Informatora” (ok. 700 szt. x 15 PLN)	10 500 PLN
	- spoty informacyjne w Internecie i radiu (w okresie 4 lat)	80 000 PLN
	Ogółem	**150 000 PLN**

Źródło: Opracowanie własne

5.2. Planowane koszty całkowite

Tabela 9 . Podział kosztów prowadzonych działań w ramach RPZ

l.p.	Działania	Szacunkowe koszty całkowite w PLN
1.	Działania informacyjne (działania realizowane na wszystkich etapach programu na warunkach przedstawionych w treści Programu)	150 000PLN
	Ogółem	**150 000 PLN**
Szacunkowy koszt jednostkowy interwencji – miesięczny:		
2.	diagnostycznych/1 dziecko z ASD	0,50[1] – 1 250,50 PLN[2]
3.	terapeutycznych/1 dziecko z ASD	1 160 – 2 600 PLN[3]
	Ogółem	**1 160,50 – 3 850,50 PLN**

Szacunkowy koszt jednostkowy interwencji – roczny/półroczny:		
	Koszt miesięczny terapii x 12 miesięcy	**1 160,50 – 3 850,50 PLN[3] x 12 mies.**
	Ogółem	**13 926 – 46 206[4]**
	Średni koszt terapii rocznej	**30 066**
	Średni koszt terapii półrocznej	**15 033[5]**

[1] koszt badania przesiewowego
[2] koszt kompleksowej diagnostyki
[3] przy założeniu prowadzenia interwencji terapeutycznych 1 raz w tygodniu z wykorzystaniem nie mniej niż 3 metod (koszt miesięczny terapii)
[4] przy założeniu prowadzenia interwencji terapeutycznych 1 raz w tygodniu z wykorzystaniem nie mniej niż 3 metod (koszt rocznej terapii)
[5] przy założeniu prowadzenia interwencji terapeutycznych 1 raz w tygodniu z wykorzystaniem nie mniej niż 3 metod (koszt półrocznej terapii); po 6 miesiącach następuje monitorowanie stanu dziecka i może nastąpić zakończenie interwencji terapeutycznych
Źródło: Opracowanie własne

Tabela 10. Zestawienie działań i kosztów w Programie

Rodzaj kosztu	Liczba	Jedn.	Cena w PLN	Wartość w PLN
Szkolenia kadry medycznej				
Instruktaże dla kadry medycznej POZ **(szacunkowa liczba uczestników spośród kadry medycznej POZ -** 1000 osób**)**	ok. 20[1]	Szkolenie	1 000	**20 000**
Szkolenia z narzędzia przesiewowego M – Chat – R/F **(szacunkowa liczba uczestników uprawnionych do wykorzystania narzędzia -** 800 osób**)**	ok. 800[1]	osoba	150	**120 000**
Szkolenia z ADOS – 2 i **ADI – R**	ok. 20[2] ok. 20[2]	osoba	10 000 – 15 000 10 000	**20 000 – 300 000** **200 000**
Instruktaże dla rodziców i prawnych opiekunów	ok. 250	szkolenie	600	**150 000**
Etap badań przesiewowych				
Badanie przesiewowe M – Chat – R	41 200[3]	badanie	0,50	**20 600**
Badanie przesiewowe M – Chat – R/F	24 720[4]	badanie	150	**3 708 000**
Etap pogłębionej diagnozy i postępowania terapeutycznego				

Diagnoza narzędziem ADOS – 2 i ADI – R + konsultacje specjalistyczne	4 120	badanie	1100	**4 532 000**
Postępowanie terapeutyczne	256[5]	terapia	15 033	**3 848 448 ± 1 050 000[6]**
			Ogółem	**13 949 048**

[1] w zależności od ilości POZ włączonych do RPZ

[2] w zależności od ilości punktów konsultacyjnych i/lub poradni psychologiczno – pedagogicznych i/lub poradni zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży

[3] 40% ogółu populacji dzieci do lat 4 na terenie województwa podkarpackiego

[4] 60% populacji włączonej do I etapu badań przesiewowych

[5] koszt szacunkowy przy założeniu półrocznej terapii prowadzonej wśród dzieci objętych RPZ

[6] w programie przewiduje się konieczność kontynuacji terapii w wymiarze dłużnym niż 6 – miesięcy, zatem wskazana kwota zapewni kontynuację interwencji w uzasadnionych przypadkach

Źródło: Opracowanie własne

Tabela 11. Koszty całkowite Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej z uwzględnieniem kosztów pośrednich i bezpośrednich

Wyszczególnienie	Wartość
Koszty bezpośrednie	
Działania edukacyjne	682 000 PLN
Badania przesiewowe	3 728 600 PLN
Pogłębiona diagnostyka i terapia	9 430 448 PLN
Koszt doposażenia	500 000 PLN

Źródło: Opracowanie własne

Do powyższych kosztów bezpośrednich należy doliczyć koszty pośrednie, nie inaczej niż mówią wytyczne Ministra Infrastruktury i Rozwoju w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, EFS oraz Funduszu Spójności na lata 2014 – 2020.

5.3. Źródła finansowania, partnerstwo

Program zostanie sfinansowany ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Podkarpackiego na lata 2014 – 2020 w wysokości 15 000 000 złotych (85%). Finansowanie kolejnych 15% wartości RPZ pokryje budżet Państwa oraz wkład własny beneficjenta usług.

5.4. Argumenty przemawiające za tym, że wykorzystanie dostępnych zasobów jest optymalne

Zaplanowane działania i interwencje w ramach niniejszego programu polityki zdrowotnej wpisują się w priorytety przedstawione w dokumencie strategiczno – wdrożeniowym zatwierdzonym przez Ministerstwo Zdrowia „Krajowe Ramy Strategiczne", w założenia i cele opisane w „Policy Paper dla ochrony zdrowia na lata 2014 – 2020". Ponadto działania w ramach programu polityki zdrowotnej po części wpisują się w działania zaplanowane do realizacji w ramach Osi priorytetowych RPO WP na lata 2014 – 2020 szczegółowo opisanych w dokumencie.

Chociaż działania diagnostyczne i interwencje terapeutyczne w większości są finansowanie z NFZ, to kolejka oczekujących jest bardzo długa. Bariera czasowa powodująca opóźnienie procesu diagnostyki autyzmu, odwleka w czasie rozpoczęcie właściwej terapii. Późno rozpoczęta terapia jest przyczyną pogłębienia zaburzeń rozwoju dziecka ze spektrum autyzmu i znacznie pogarsza jego jakość życia, jak i całej rodziny. Długi czas oczekiwania na pogłębioną diagnozę jest konsekwencją deficytu wykwalifikowanej kadry wykorzystującej w procesie diagnozowania najnowocześniejsze narzędzia diagnostyczne.

Zmniejszony dostęp do wczesnej diagnozy dzieci z symptomami ASD uniemożliwia prowadzenie interwencji terapeutycznych. Wydłużenie czasu rozpoczęcia terapii pogłębia skutki zdrowotno – społeczne dla dziecka, jak również zwiększa nakłady finansowe systemu ochrony zdrowia. Wykluczenie społeczne zmniejsza aktywność zawodową dziecka w późniejszym okresie życia, co wpływa negatywnie na rozwój gospodarczy kraju.

6. MONITOROWANIE I EWALUACJA

Ocena działań kierunkowych podejmowanych w ramach prowadzenia Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej na terenie województwa podkarpackiego będzie obejmować: ocenę zgłaszalności i częstości uczestnictwa w programie, ocenę jakości świadczeń wykonaną za pomocą narzędzi standaryzowanych w procesie diagnostycznym pacjenta, jak również ankiet wstępnych i końcowych kierowanych do rodziców oraz osób biorących udział w projekcie. Ponadto ankiety ewaluacyjne pozwolą na całościową ocenę Programu Polityki Zdrowotnej obejmującą wszystkie kierunki działań prowadzonych w ramach niniejszego programu.

Proces wdrażania i właściwa realizacja „Programu wczesnego wykrywania wad rozwojowych (…)" nastąpi w ramach prowadzenia Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Podkarpackiego na lata 2014 – 2020 przez beneficjentów wyłonionych w drodze konkursowej.

Całościowa ocena programu, uwzględniająca także analizę mierników efektywności prowadzonych działań, będzie opierała się danych przedstawionych w ramach obowiązków sprawozdawczych beneficjentów. Obowiązek raportowania na podmioty realizujące projekt nakładają zapisy umowy o dofinansowanie działania w ramach programu RPO Województwa Podkarpackiego na lata 2014 – 2020. Beneficjent jest zobowiązany do przekazywania sprawozdań z analizy mierników efektywności działań prowadzonych w ramach Programu Polityki Zdrowotnej raz na kwartał oraz na wniosek Departamentu Ochrony Zdrowia Województwa Podkarpackiego. Obowiązkiem beneficjenta jest także przeprowadzanie ankiet wstępnych, końcowych i ewaluacyjnych, co stanowi podstawę do całościowej weryfikacji efektywności Programu Polityki Zdrowotnej.

6.1. Ocena zgłaszalności do programu

Ocena zgłaszalności do programu będzie monitorowana na podstawie pisemnej zgody udzielanej przez Rodziców dziecka oraz weryfikacji bazy danych określających liczność dzieci w danej grupie wiekowej na danym obszarze pozyskanych z przychodni POZ właściwej ze względu na dany obszar objęty Programem Polityki Zdrowotnej, w których prowadzony jest bilans zdrowia dziecka. Planuje się prowadzenie interwencji w ramach programu u około 256 dzieci. Liczba ta została oszacowana według ogólnego wskaźnika częstości występowania spektrum autyzmu w grupie dzieci do lat 4 oraz danych GUS z 2015 roku obejmujących liczbę urodzeń żywych na danym obszarze.

Poziom frekwencji uczestników w programie będzie poddawany analizie w trakcie trwania programu. Odpowiedzialny za monitorowanie działań prowadzonych w ramach Programu Polityki Zdrowotnej będzie Podmiot Realizujący RPZ.

Niska frekwencja uczestnictwa w badaniach przesiewowych, obejmujących pierwszy etap prowadzenia programu, będzie nakładać na beneficjenta jako realizatora usług medycznych obowiązek podjęcia i wdrożenia działań naprawczych celem zwiększenia częstości udziału w programie.

Monitorowanie poziomu frekwencji będzie stanowiło składową całościowej oceny efektywności prowadzenia niniejszego programu dokonywanej na podstawie danych dostarczonych Podmiotowi Realizującemu RPZ przez beneficjentów.

6.2. Ocena jakości świadczeń w programie

Badanie jakości prowadzonych interwencji w ramach wdrożenia i prowadzenia „Programu wczesnego wykrywania wad rozwojowych (…)" będzie dokonywane przez beneficjenta usług. Podmiot Realizujący RPZ zgłaszając chęć uczestnictwa w programie zobowiązuje się do prowadzenia ankiet wstępnych, końcowych i ewaluacyjnych dotyczących zadowolenia z działań prowadzonych w ramach programu. Uczestnicy zostaną poinformowani przez beneficjenta o możliwości zgłaszania uwag dotyczących jakości świadczonych usług do organizatora prowadzonych badań.

Podmiot Realizujący RPZ w ramach programu będzie prowadził ocenę danych działań z częstotliwością dostosowaną do poszczególnych etapów programu prowadzonych zgodnie z założeniami strategicznymi. Ocena jakości świadczeń udzielanych w programie, wskazywanych w poszczególnych ankietach, będzie stanowić końcową pełną ocenę realizacji świadczeń.

6.3. Ocena efektywności programu

Ocena programu będzie opierała się na raportach przedstawionych przez beneficjentów usług, którzy w ramach obowiązków sprawozdawczych będą zobowiązani do przedstawienia danych zgodnie z wyznaczoną częstością. Analizie podlegać będzie także poziom osiągnięcia mierników efektywności prowadzonych interwencji terapeutycznych określonych w „Programie wczesnego wykrywania wad rozwojowych (…)". Informacje zebrane w pełnym cyklu sprawozdawczym pozwolą na przygotowanie końcowej oceny efektywności prowadzonych działań w ramach niniejszego programu oraz umożliwią szczegółową ich weryfikację na poszczególnych jego etapach. Beneficjent będzie zobligowany do przedstawienia raportu, dotyczącego statystyk procesu diagnozowania dzieci na terenie placówki z roku poprzedzającego wprowadzenie programu polityki zdrowotnej. Na podstawie tej analizy będzie możliwa ocena osiągnięcia lub nie, głównego celu założonego dla powyższego programu.

Analiza efektywności przeprowadzonych działań odnosić się będzie do założeń wskazanych w programie. Po zakończeniu programu osiągnięte efekty w ramach interwencji zostaną porównane z założonymi miernikami efektywności programu.

Ponadto projekt przewiduje zapewnienie trwałości efektów niniejszego programu poprzez:

- zwiększenie liczby specjalistów diagnozujących dzieci z autyzmem z wykorzystaniem narzędzi standaryzowanych tj. ADOS – 2 i ADI – R na terenie województwa podkarpackiego,
- doposażenie bądź zaadoptowanie nowych pomieszczeń w regionalnych punktach konsultacyjnych i/lub poradniach psychologiczno – pedagogicznych i/lub poradniach

zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży, w których prowadzony będzie proces diagnostyczny i terapeutyczny dla dzieci ze spektrum autyzmu,

- zwiększenie świadomości i poziomu wiedzy w grupie osób znajdujących się w bliskim otoczeniu grupy docelowej programu, co gwarantuje wczesną wykrywalność zaburzeń rozwojowych,
- zwiększenie poziomu świadomości i wiedzy w grupie rodziców i opiekunów, co zagwarantuje podwyższenie jakości życia dzieci ze spektrum autyzmu, jak i ich rodzin.

Efekty końcowe programu pozwolą na utrzymanie potencjału kadry medycznej wyszkolonej w kierunku wczesnego i właściwego diagnozowania zaburzeń rozwojowych ze spektrum autyzmu oraz zwiększą dostępność do diagnozy i późniejszej właściwej interwencji terapeutycznej w grupie docelowej. Potencjał kadrowy może zostać wykorzystany w kolejnych programach realizowanych na terenie województwa podkarpackiego skierowanych na tą jednostkę chorobową a także jako gwarancja kontynuacji terapii rozpoczętej podczas trwania RPZ.

7. ZAŁĄCZNIKI:

1. Kwestionariusz M – Chat – R™
2. Kwestionariusz M – Chat – R Follow-Up™
3. Ankieta wstępna
4. Ankieta końcowa
5. Ankieta ewaluacyjna I oceniająca jakość prowadzonych działań w ramach RPPZ
6. Ankieta ewaluacyjna II dotycząca stopnia zadowolenia z prowadzonej terapii i subiektywnej oceny postępu dziecka w procesie rozwojowym
7. Ankieta ewaluacyjna III dotycząca poziomu uzyskanej wiedzy w ramach prowadzonych szkoleń
8. Ankieta IV (wstępna i końcowa) dotycząca merytorycznej oceny poziomu uzyskanej wiedzy w ramach prowadzonych szkoleń

Załącznik nr 1

M-CHAT-R™

Proszę odpowiedzieć na poniższe pytania, dotyczące Twojego dziecka. Weź pod uwagę jak Twoje dziecko zazwyczaj się zachowuje. Jeśli dane zachowanie u Twojego dziecka pojawiło się kilka razy, ale zazwyczaj dziecko tego nie robi, odpowiedz „nie". Zaznacz odpowiedź „tak" lub „nie" przy każdym pytaniu. Dziękujemy.

1. Jeśli wskażesz ręką na jakiś obiekt w pokoju, to czy wtedy Twoje dziecko na niego spojrzy? (np. jeśli wskazujesz na zabawkę, albo na zwierzę, to czy Twoje dziecko spogląda na tę zabawkę lub zwierzę?)	Tak	Nie
2. Czy kiedykolwiek przyszło Ci do głowy, że Twoje dziecko może mieć problemy ze słuchem?	Tak	Nie
3. Czy Twoje dziecko bawi się w udawanie, albo w zabawy na niby? (np. udaje, że pije z pustego kubeczka, udaje, że rozmawia przez telefon, albo udaje, że karmi lalkę lub pluszową zabawkę?)	Tak	Nie
4. Czy Twoje dziecko lubi się wspinać na przedmioty? (np. na meble, na drabinki na placu zabaw lub na schody?)	Tak	Nie
5. Czy Twoje dziecko wykonuje nietypowe ruchy palcami dłoni przy swoich oczach? (np. czy Twoje dziecko macha dłońmi blisko przed swoimi oczami?)	Tak	Nie
6. Czy Twoje dziecko wskazuje palcem aby o coś poprosić lub uzyskać pomoc? (np. czy wskazuje na przekąskę lub zabawkę, która jest poza jego zasięgiem?)	Tak	Nie
7. Czy Twoje dziecko wskazuje palcem aby pokazać Ci coś interesującego? (np. czy wskazuje na samolot lecący na niebie lub na przejeżdżającą ciężarówkę?)	Tak	Nie
8. Czy Twoje dziecko jest zainteresowane innymi dziećmi? (np. czy Twoje dziecko obserwuje inne dzieci, uśmiecha się do nich lub podchodzi do nich?)	Tak	Nie
9. Czy Twoje dziecko przynosi Ci przedmioty, aby Ci je pokazać lub podnosi je tak, abyś mógł/mogła zobaczyć – nie po to aby uzyskać pomoc, ale tylko po to, by je pokazać? (np. pokazuje Ci kwiatek, pluszową zabawkę, lub zabawkową ciężarówkę?)	Tak	Nie
10. Czy Twoje dziecko odpowiada Ci, gdy wołasz je po imieniu? (np. czy dziecko spogląda w Twoim kierunku, mówi lub gaworzy lub przestaje robić to, co właśnie robiło, gdy wołasz je po imieniu?)	Tak	Nie
11. Gdy uśmiechasz się do swojego dziecka, czy Twoje dziecko również odpowiada Ci uśmiechem?	Tak	Nie
12. Czy Twoje dziecko bywa rozdrażnione z powodu codziennych głośnych dźwięków? (np. czy Twoje dziecko krzyczy lub płacze w reakcji na głośne dźwięki takie jak dźwięk odkurzacza lub głośna muzyka?)	Tak	Nie
13. Czy Twoje dziecko chodzi?	Tak	Nie
14. Czy Twoje dziecko patrzy Ci w oczy gdy do niego mówisz, gdy się z nim bawisz lub gdy je ubierasz?	Tak	Nie
15. Czy Twoje dziecko próbuje naśladować to, co Ty robisz? (np. machanie „papa", klaskanie lub wydawanie śmiesznych dźwięków)	Tak	Nie

© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

16. Jeśli Ty odwrócisz głowę, by na coś spojrzeć, czy Twoje dziecko również odwraca głowę, by spojrzeć na to samo co Ty?	Tak	Nie
17. Czy Twoje dziecko próbuje zwrócić na siebie Twoją uwagę, byś na nie patrzył/a? (np. czy Twoje dziecko spogląda na Ciebie by zostać pochwalone lub czy mówi „popatrz", „patrz na mnie"?)	Tak	Nie
18. Czy Twoje dziecko rozumie, gdy mówisz mu aby coś zrobiło? (np. jeśli nie wskazujesz palcem, nie robisz gestu rękami, czy wtedy Twoje dziecko rozumie polecenie „połóż książkę na krześle" lub „podaj mi koc"?)	Tak	Nie
19. Gdy dzieje się coś nowego, czy wtedy Twoje dziecko spogląda na Ciebie, by sprawdzić Twoją reakcję, jak się z tym czujesz? (np. gdy dziecko usłyszy jakiś nowy lub zabawny dźwięk lub zobaczy nową zabawkę, czy popatrzy wtedy na Twoją twarz?)	Tak	Nie
20. Czy Twoje dziecko lubi zabawy ruchowe? (np. być kołysane, podrzucane u Ciebie na kolanach)	Tak	Nie

ALGORYTM OBLICZENIA PUNKTACJI

We wszystkich pytaniach, z wyłączeniem nr 2, 5 i 12, odpowiedź "NIE" oznacza ryzyko ASD. W przypadku pytań nr 2, 5, i 12, odpowiedź "TAK" oznacza ryzyko ASD. Poniższy algorytm maksymalizuje właściwości psychometryczne M – CHAT – R:

NISKIE RYZYKO: Całkowity wynik to 0 – 2 punkty. Jeśli dziecko ma mniej niż 24 miesiące, zalecana jest ponowna obserwacja po skończeniu drugiego r.ż. Nie są wymagane dalsze działania monitorujące w kierunku ASD, chyba że dogłębna obserwacja wykaże, że zachodzi ryzyko wystąpienia ASD.

ŚREDNIE RYZYKO: Całkowity wynik to 3 – 7 punktów. Należy kontynuować ocenę z użyciem M – CHAT – R/F, aby uzyskać dodatkowe informacje na temat odpowiedzi, które świadczą o ryzyku wystąpienia ASD. Jeśli wynik M – CHAT – R/F wyniesie 2 lub więcej punktów oznacza to ocenę pozytywną. Wymagane działania: skierować dziecko na diagnozę i do wczesnej interwencji. Jeśli wynik dodatkowej obserwacji wyniesie 0 lub 1 punkt, oznacza to ocenę negatywną. Nie są wymagane dalsze działania monitorujące w kierunku ASD, chyba że dogłębna obserwacja wykaże, że zachodzi ryzyko wystąpienia ASD. Dziecko powinno pozostać pod obserwacją podczas rutynowych wizyt kontrolnych u lekarza.

WYSOKIE RYZYKO: Całkowity wynik to 8 – 20 punktów. Dopuszczalne jest pominięcie dodatkowej obserwacji i skierowanie dziecka do natychmiastowej diagnozy i wczesnej interwencji.

Załącznik nr 2

do Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej

M-CHAT-R Follow-Up™ Arkusz Oceny

Zwróć uwagę: Tak/Nie zastąpiono stwierdzeniami Zaliczone/Niezaliczone

1. Jeśli wskażesz ręką na jakiś obiekt w pokoju, to czy wtedy Twoje dziecko na niego spojrzy? (np. jeśli wskazujesz na zabawkę, albo na zwierzę, to czy Twoje dziecko spogląda na tę zabawkę lub zwierzę?)	Zaliczone	Niezaliczone
2. Czy kiedykolwiek przyszło Ci do głowy, że Twoje dziecko może mieć problemy ze słuchem?	Zaliczone	Niezaliczone
3. Czy Twoje dziecko bawi się w udawanie, albo w zabawy na niby? (np. udaje, że pije z pustego kubeczka, udaje, że rozmawia przez telefon, albo udaje, że karmi lalkę lub pluszową zabawkę?)	Zaliczone	Niezaliczone
4. Czy Twoje dziecko lubi się wspinać na przedmioty? (np. na meble, na drabinki na placu zabaw lub na schody?)	Zaliczone	Niezaliczone
5. Czy Twoje dziecko wykonuje nietypowe ruchy palcami dłoni przy swoich oczach? (np. czy Twoje dziecko macha dłońmi blisko przed swoimi oczami?)	Zaliczone	Niezaliczone
6. Czy Twoje dziecko wskazuje palcem aby o coś poprosić lub uzyskać pomoc? (np. czy wskazuje na przekąskę lub zabawkę, która jest poza jego zasięgiem?)	Zaliczone	Niezaliczone
7. Czy Twoje dziecko wskazuje palcem aby pokazać Ci coś interesującego? (np. czy wskazuje na samolot lecący na niebie lub na przejeżdżającą ciężarówkę?)	Zaliczone	Niezaliczone
8. Czy Twoje dziecko jest zainteresowane innymi dziećmi? (np. czy Twoje dziecko obserwuje inne dzieci, uśmiecha się do nich lub podchodzi do nich?)	Zaliczone	Niezaliczone
9. Czy Twoje dziecko przynosi Ci przedmioty, aby Ci je pokazać lub podnosi je tak, abyś mógł/mogła zobaczyć – nie po to aby uzyskać pomoc, ale tylko po to, by je pokazać? (np. pokazuje Ci kwiatek, pluszową zabawkę, lub zabawkową ciężarówkę?)	Zaliczone	Niezaliczone
10. Czy Twoje dziecko odpowiada Ci, gdy wołasz je po imieniu? (np. czy dziecko spogląda w Twoim kierunku, mówi lub gaworzy lub przestaje robić to, co właśnie robiło, gdy wołasz je po imieniu?)	Zaliczone	Niezaliczone
11. Gdy uśmiechasz się do swojego dziecka, czy Twoje dziecko również odpowiada Ci uśmiechem?	Zaliczone	Niezaliczone
12. Czy Twoje dziecko bywa rozdrażnione z powodu codziennych głośnych dźwięków? (np. czy Twoje dziecko krzyczy lub płacze w reakcji na głośne dźwięki takie jak dźwięk odkurzacza lub głośna muzyka?)	Zaliczone	Niezaliczone
13. Czy Twoje dziecko chodzi?	Zaliczone	Niezaliczone
14. Czy Twoje dziecko patrzy Ci w oczy gdy do niego mówisz, gdy się z nim bawisz lub gdy je ubierasz?	Zaliczone	Niezaliczone
15. Czy Twoje dziecko próbuje naśladować to, co Ty robisz? (np. machanie „papa", klaskanie lub wydawanie śmiesznych dźwięków)	Zaliczone	Niezaliczone

© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

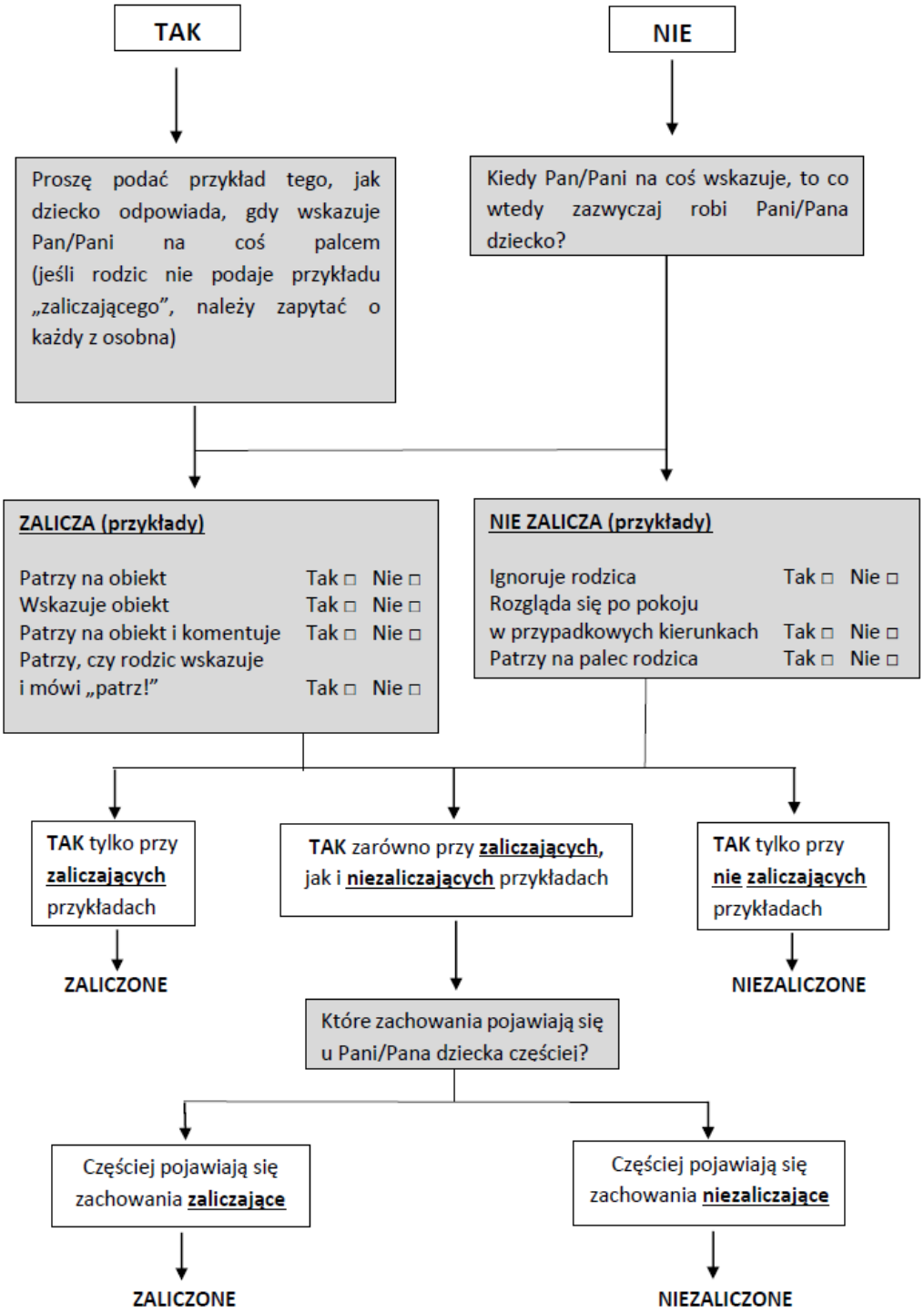
16. Jeśli Ty odwrócisz głowę, by na coś spojrzeć, czy Twoje dziecko również odwraca głowę, by spojrzeć na to samo co Ty?	Zaliczone	Niezaliczone
17. Czy Twoje dziecko próbuje zwrócić na siebie Twoją uwagę, byś na nie patrzył/a? (np. czy Twoje dziecko spogląda na Ciebie by zostać pochwalone lub czy mówi „popatrz", „patrz na mnie"?)	Zaliczone	Niezaliczone
18. Czy Twoje dziecko rozumie, gdy mówisz mu aby coś zrobiło? (np. jeśli nie wskazujesz palcem, nie robisz gestu rękami, czy wtedy Twoje dziecko rozumie polecenie „połóż książkę na krześle" lub „podaj mi koc"?)	Zaliczone	Niezaliczone
19. Gdy dzieje się coś nowego, czy wtedy Twoje dziecko spogląda na Ciebie, by sprawdzić Twoją reakcję, jak się z tym czujesz? (np. gdy dziecko usłyszy jakiś nowy lub zabawny dźwięk lub zobaczy nową zabawkę, czy popatrzy wtedy na Twoją twarz?)	Zaliczone	Niezaliczone
20. Czy Twoje dziecko lubi zabawy ruchowe? (np. być kołysane, podrzucane u Ciebie na kolanach)	Zaliczone	Niezaliczone

Ogólny wynik: _____

© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

STRONA I

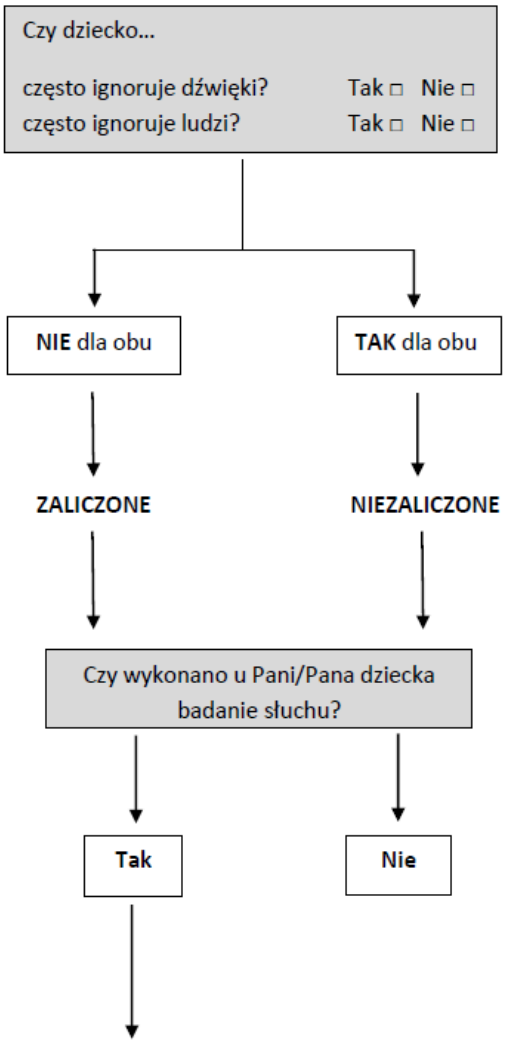
1. Jeśli wskaże Pan/Pani ręką na jakiś obiekt w pokoju, to czy wtedy _____ na niego spojrzy?



© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

STRONA II

2. Powiedział/a Pan/Pani, że zastanawiał/a się kiedyś, czy Pana/Pani dziecko jest głuche. Co skłoniło Pana/Panią do takich przypuszczeń?



ZAPYTAJ RÓWNIEŻ ODNOŚNIE KAŻDEGO DZIECKA:

Jakie były wyniki badania? *(proszę wybrać jedno)*

Prawidłowy słuch □

Wynik poniżej normy □

Wynik trudny do oceny lub niepewny □

© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

STRONA III

3. Czy _____ bawi się w udawanie lub w zabawy na niby?

Tak → Proszę podać przykład jego/jej zabawy na niby *(jeśli rodzic nie podaje przykładu „zaliczającego", należy zapytać o każdy z osobna)*

Nie

Czy dziecko kiedykolwiek...

Udaje, że pije z zabawkowego kubka?	Tak □	Nie □
Udaje, że je zabawkową łyżeczką lub widelcem?	Tak □	Nie □
Udaje, że rozmawia przez telefon?	Tak □	Nie □
Udaje, że karmi lalkę lub pluszaka prawdziwym, albo wymyślonym jedzeniem?	Tak □	Nie □
Jeździ samochodzikiem po wymyślonej drodze?	Tak □	Nie □
Udaje, że jest robotem, samolotem, baletnicą lub innym ulubionym bohaterem?	Tak □	Nie □
Umieszcza zabawkowy garnek na udawanej kuchence?	Tak □	Nie □
Miesza w garnuszku wymyślone jedzenie?	Tak □	Nie □
Wkłada do samochodzika lub ciężarówki ludzika lub inną postać, jak gdyby miała ona być kierowcą lub pasażerem?	Tak □	Nie □
Udaje, że odkurza dywan, zamiata podłogę lub kosi trawnik?	Tak □	Nie □
Inne (opis)	Tak □	Nie □

.....

.....

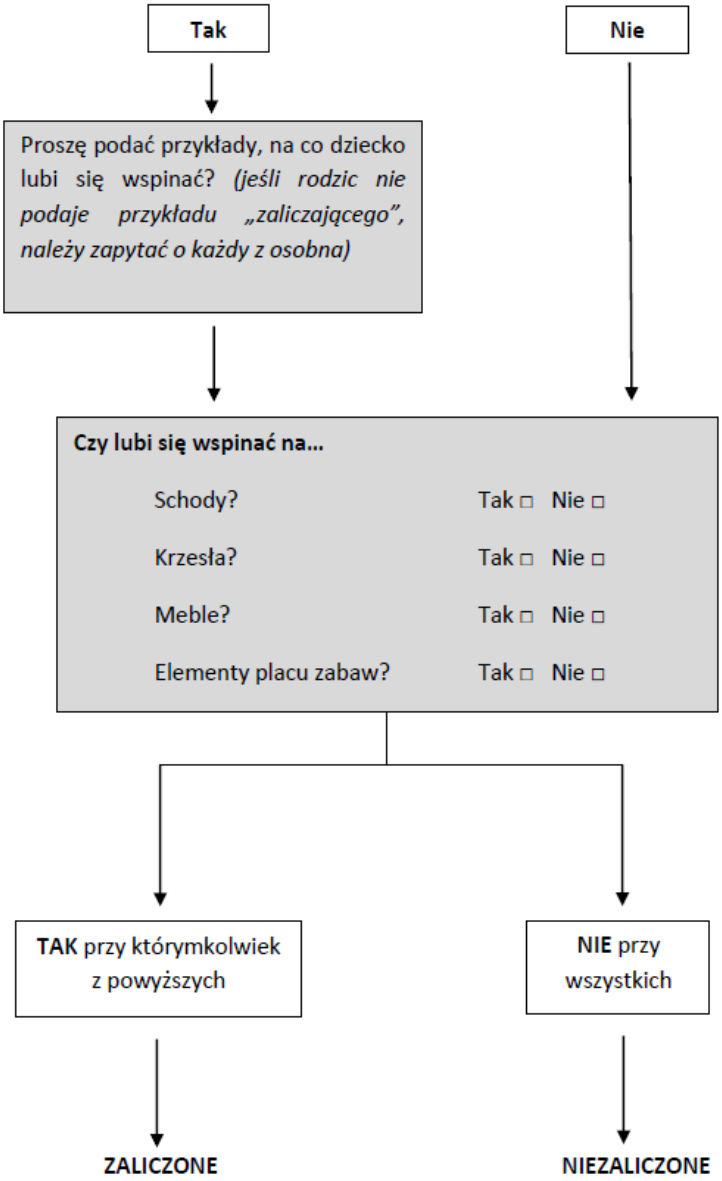
TAK przy którymkolwiek → **ZALICZONE**

NIE przy wszystkich → **NIEZALICZONE**

© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

STRONA IV

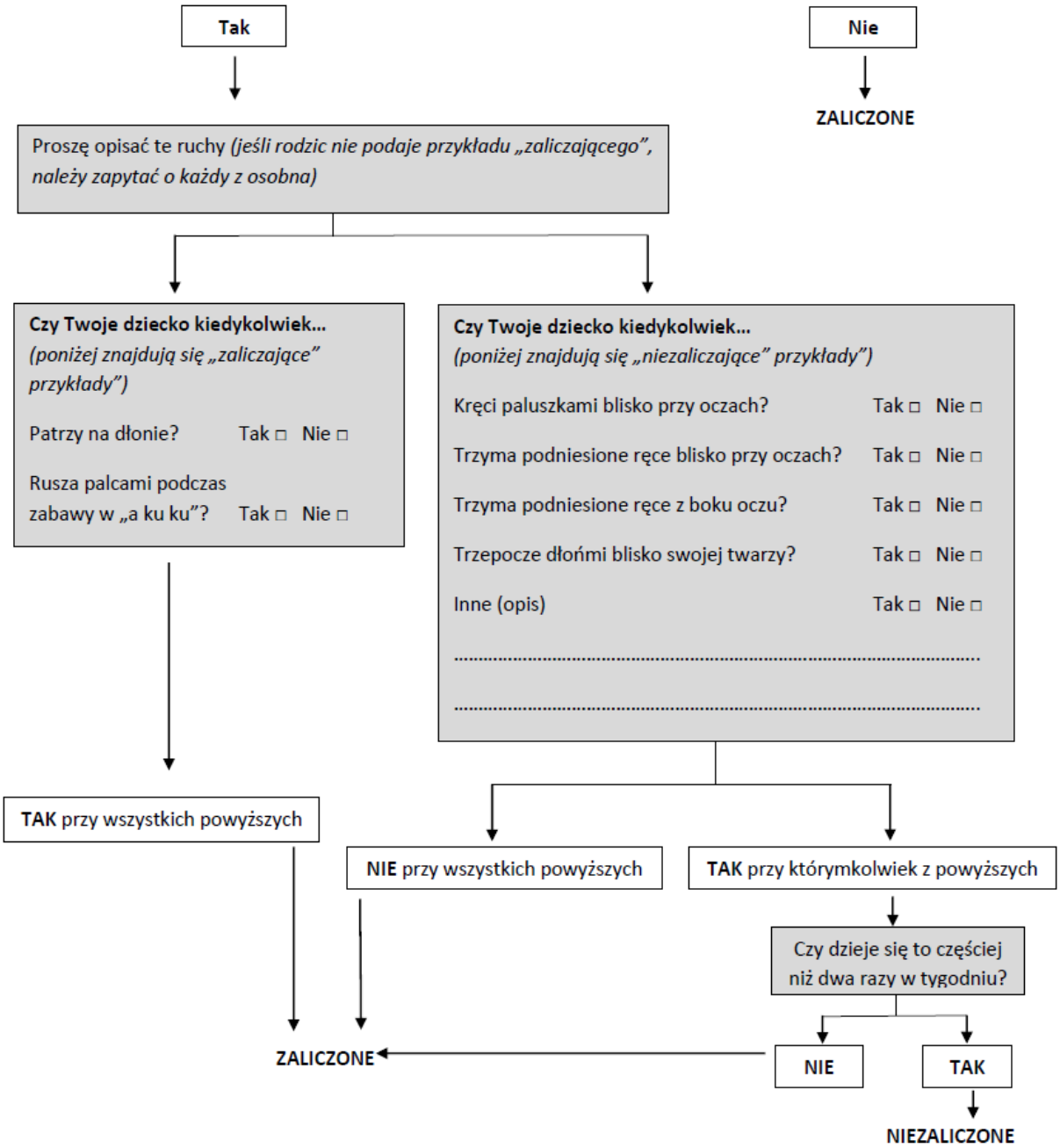
4. **Czy _____ lubi się wspinać na przedmioty?**



© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

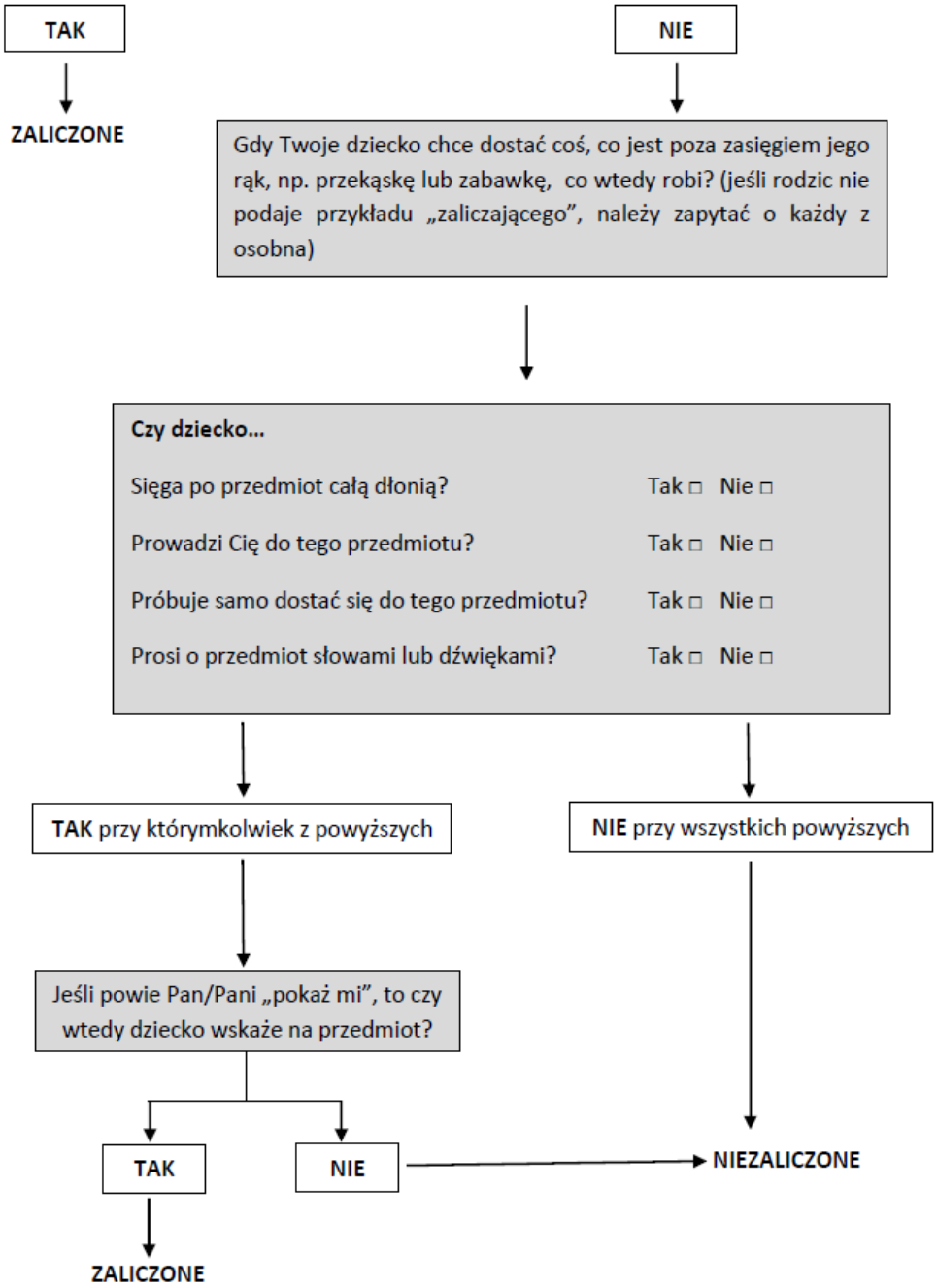
STRONA V

5. Czy _____ wykonuje nietypowe ruchy palcami dłoni blisko przy swoich oczach?



© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

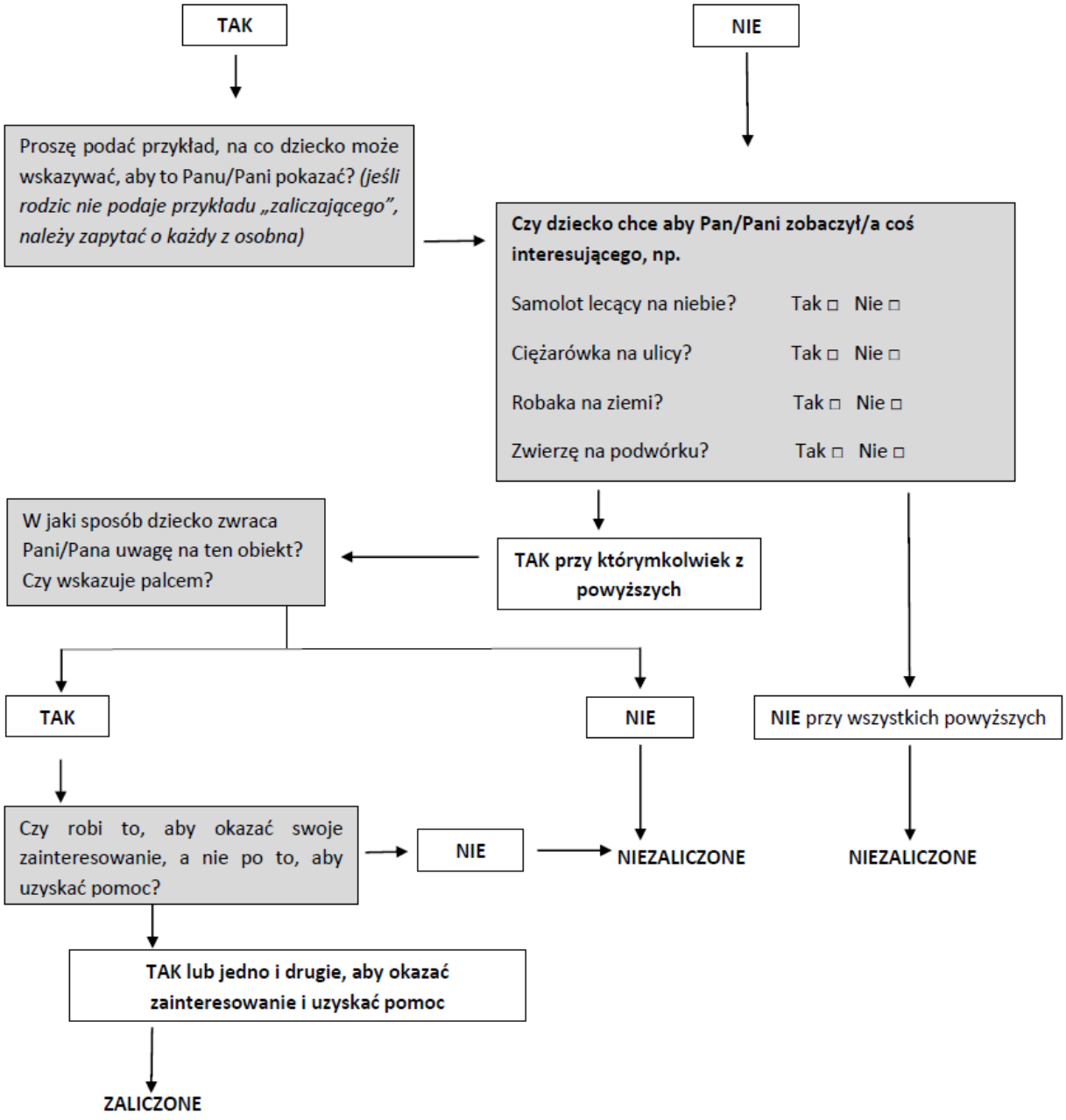
6. Czy Pana/Pani dziecko wskazuje palcem aby o coś poprosić lub uzyskać pomoc?



© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

PAGE VII

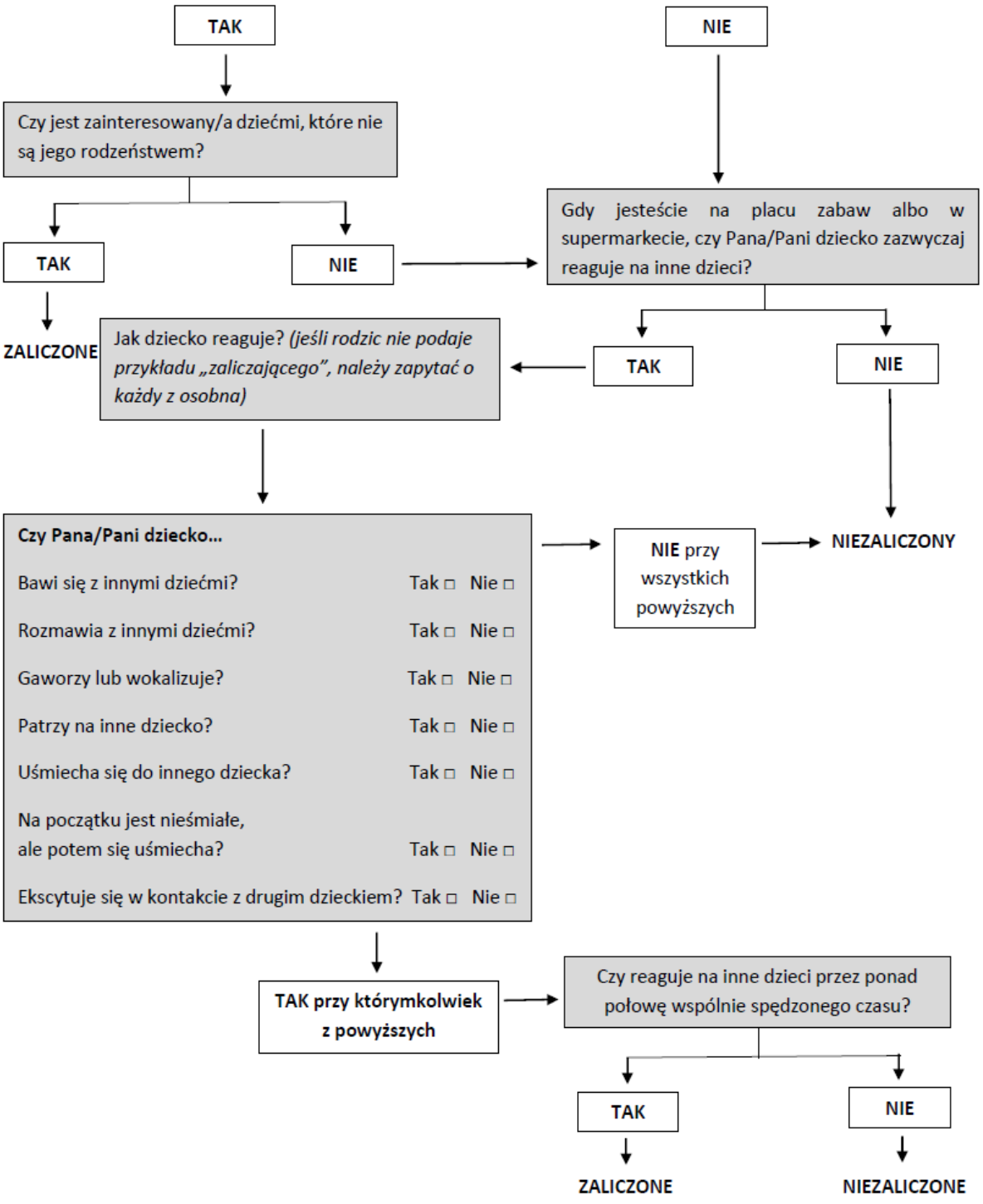
7. Jeśli przeprowadzający wywiad właśnie zapytał o pytanie 6., zacznij od tego: Właśnie rozmawialiśmy o wskazywaniu przedmiotów, aby o nie poprosić.
PYTANIE DO WSZYSTKICH: Czy Pani/Pana dziecko wskazuje palcem tylko po to, aby pokazać Panu/Pani coś interesującego?



© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

STRONA VIII

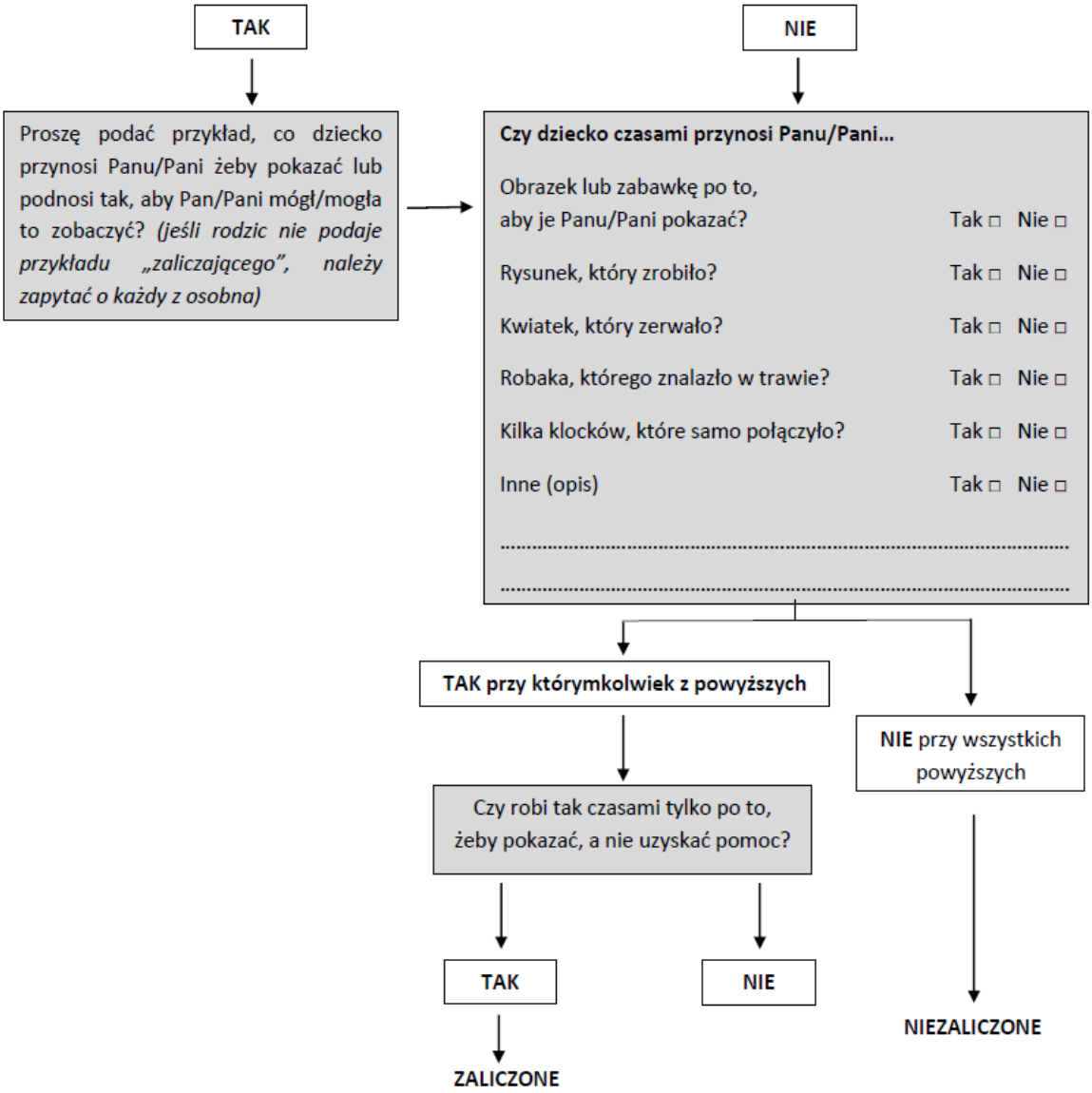
8. Czy _____ jest zainteresowany/a innymi dziećmi?



© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

STRONA IX

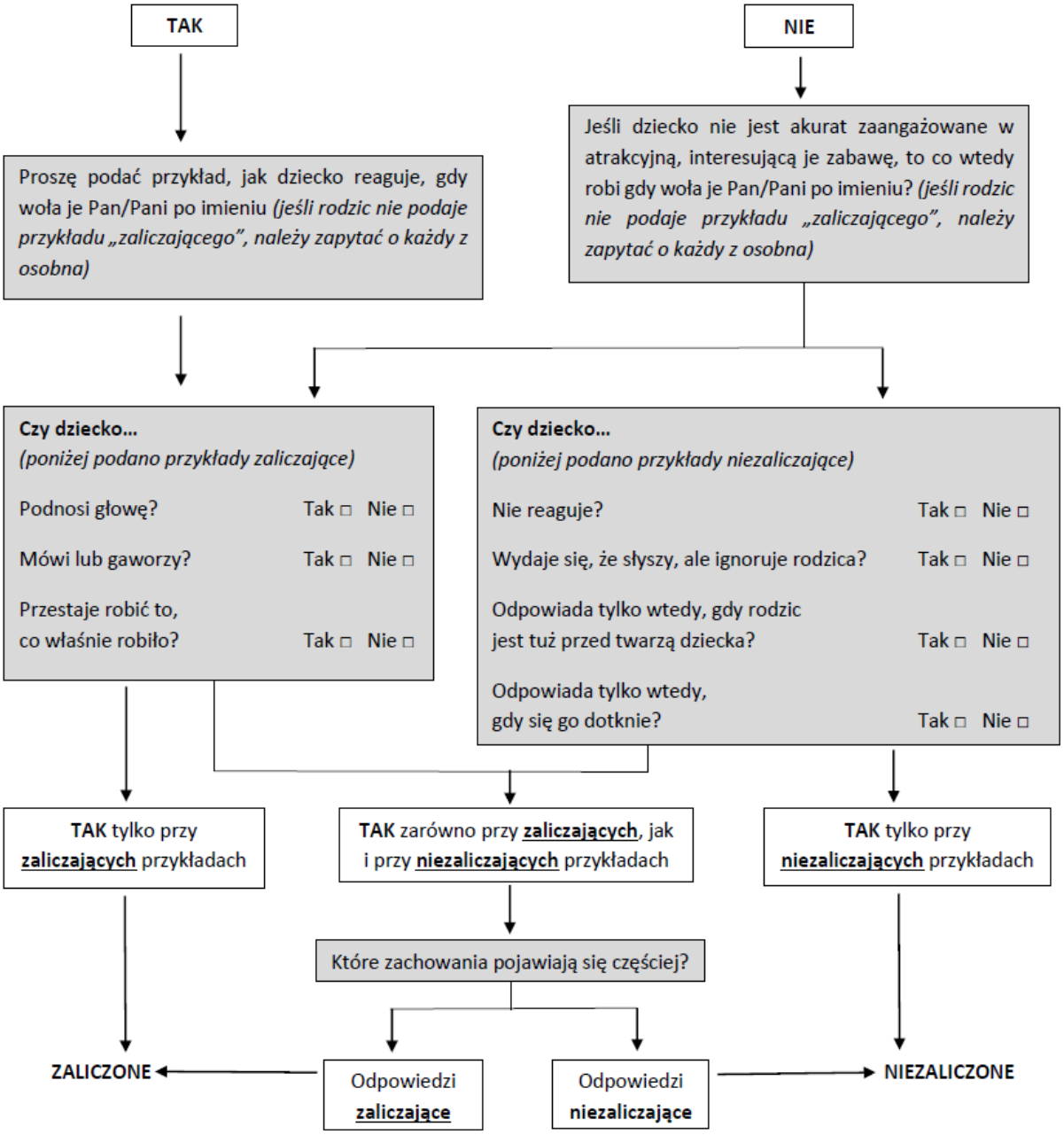
9. Czy _____ przynosi Panu/Pani przedmioty po to, aby je Panu/Pani pokazać lub czy podnosi je tak, aby Pan/Pani mógł/mogła je zobaczyć? Nie po to, aby uzyskać pomoc, tylko aby się nimi podzielić?



© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

STRONA X

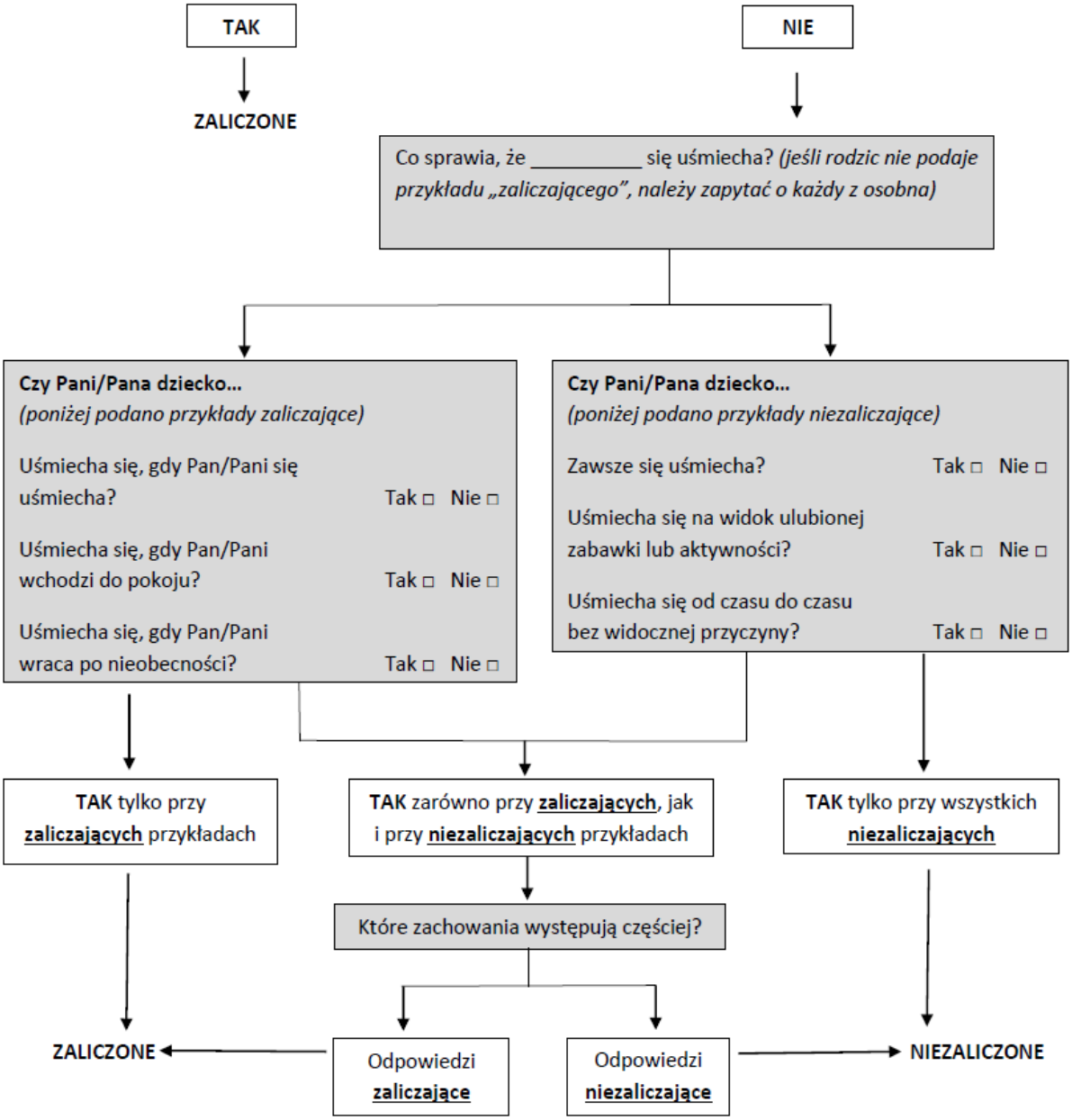
10. Czy _____ reaguje, gdy woła je Pan/Pani po imieniu?



© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

STRONA XI

11. Gdy uśmiechasz się do _____, czy on/ona również odpowiada uśmiechem?



© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

STRONA XII

12. Czy _____ denerwuje się w kontakcie z codziennymi głośnymi dźwiękami?

TAK

NIE

ZALICZONE

Czy Pani/Pana dziecko reaguje negatywnie na dźwięk...

Pralki?	Tak □	Nie □
Płaczu dziecka?	Tak □	Nie □
Odkurzacza?	Tak □	Nie □
Suszarki do włosów?	Tak □	Nie □
Ruchu ulicznego?	Tak □	Nie □
Piszczących lub wrzeszczących dzieci?	Tak □	Nie □
Głośnej muzyki?	Tak □	Nie □
Telefonu lub dzwonka do drzwi?	Tak □	Nie □
Głośnych miejsc takich jak supermarket lub restauracja?	Tak □	Nie □
Inne (opis):	Tak □	Nie □

.....

.....

TAK przy dwóch lub więcej

W jaki sposób Pani/Pana dziecko reaguje na te dźwięki? *(jeśli rodzic nie podaje przykładu „zaliczającego", należy zapytać o każdy z osobna)*

Czy Pani/Pana dziecko...
(poniżej podano przykłady zaliczające)

Spokojnie zakrywa uszy dłońmi?	Tak □	Nie □
Mówi, że nie podoba mu się ten dźwięk?	Tak □	Nie □

Czy Pani/Pana dziecko...
(poniżej podano przykłady niezaliczające)

Krzyczy?	Tak □	Nie □
Płacze?	Tak □	Nie □
Zatyka uszy kiedy jest zdenerwowane?	Tak □	Nie □

TAK tylko przy **zaliczających** przykładach

TAK zarówno przy **zaliczających**, jak i przy **niezaliczających**

TAK przy wszystkich **niezaliczających**

Które zachowania występują częściej?

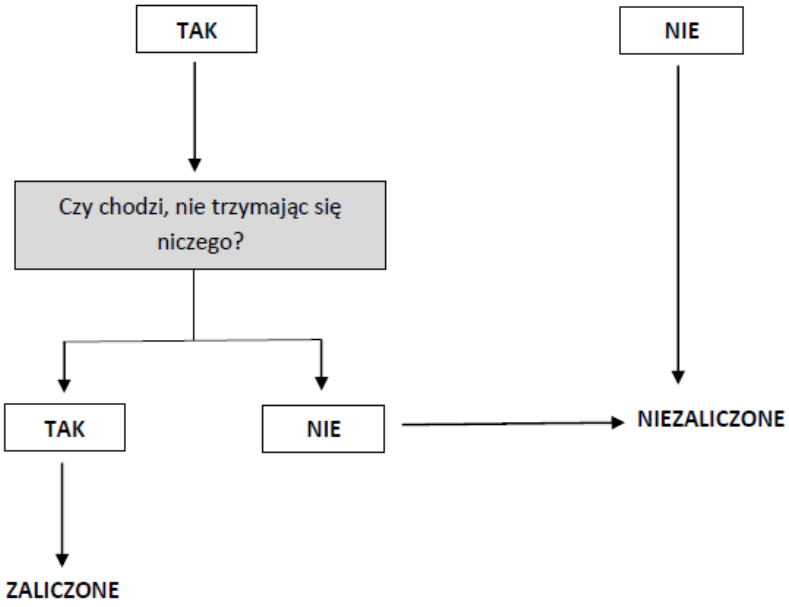
Odpowiedzi **zaliczające** → **ZALICZONE**

Odpowiedzi **niezaliczające** → **NIEZALICZONE**

© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

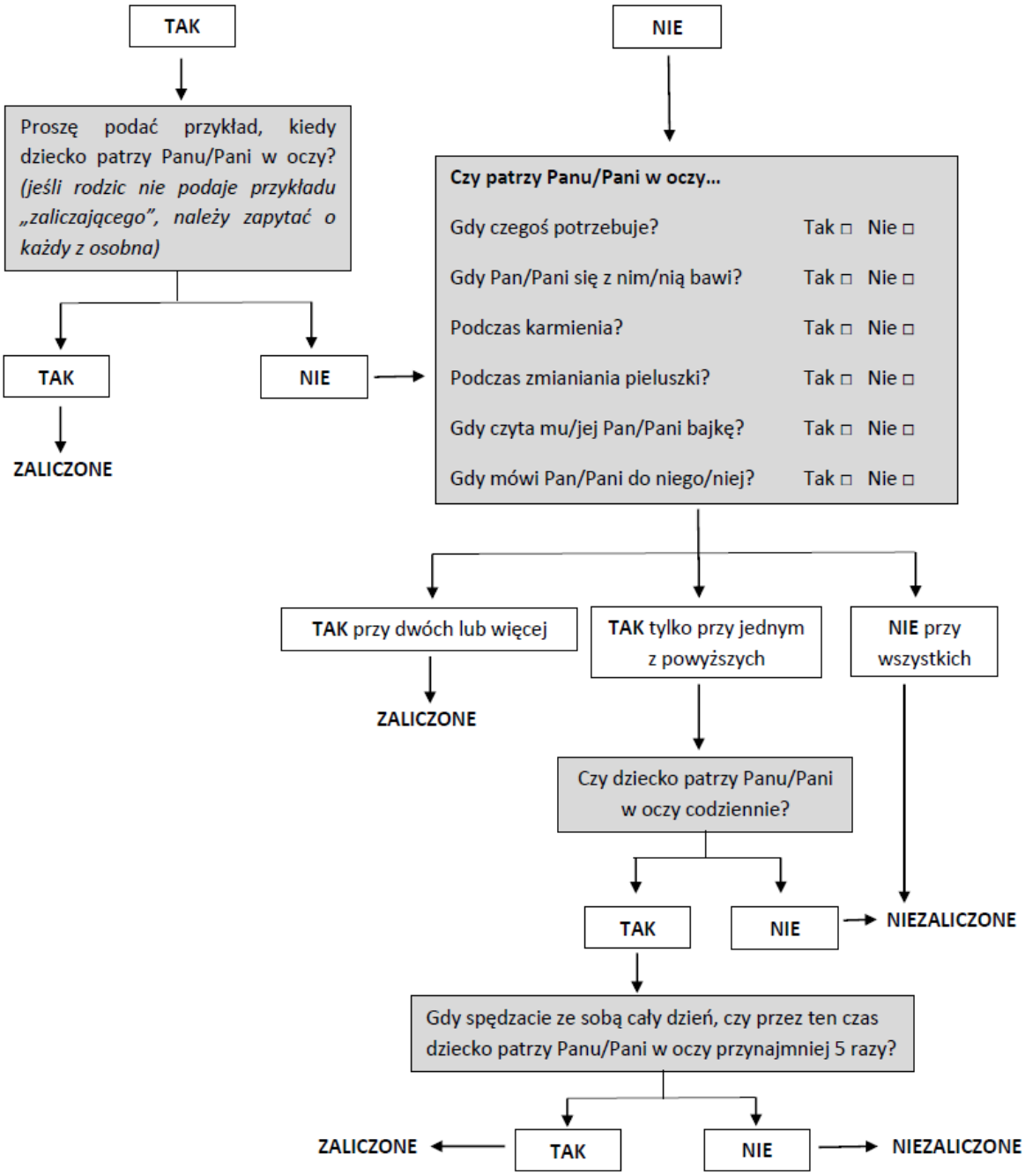
STRONY XIII

13. Czy _____ chodzi?



© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

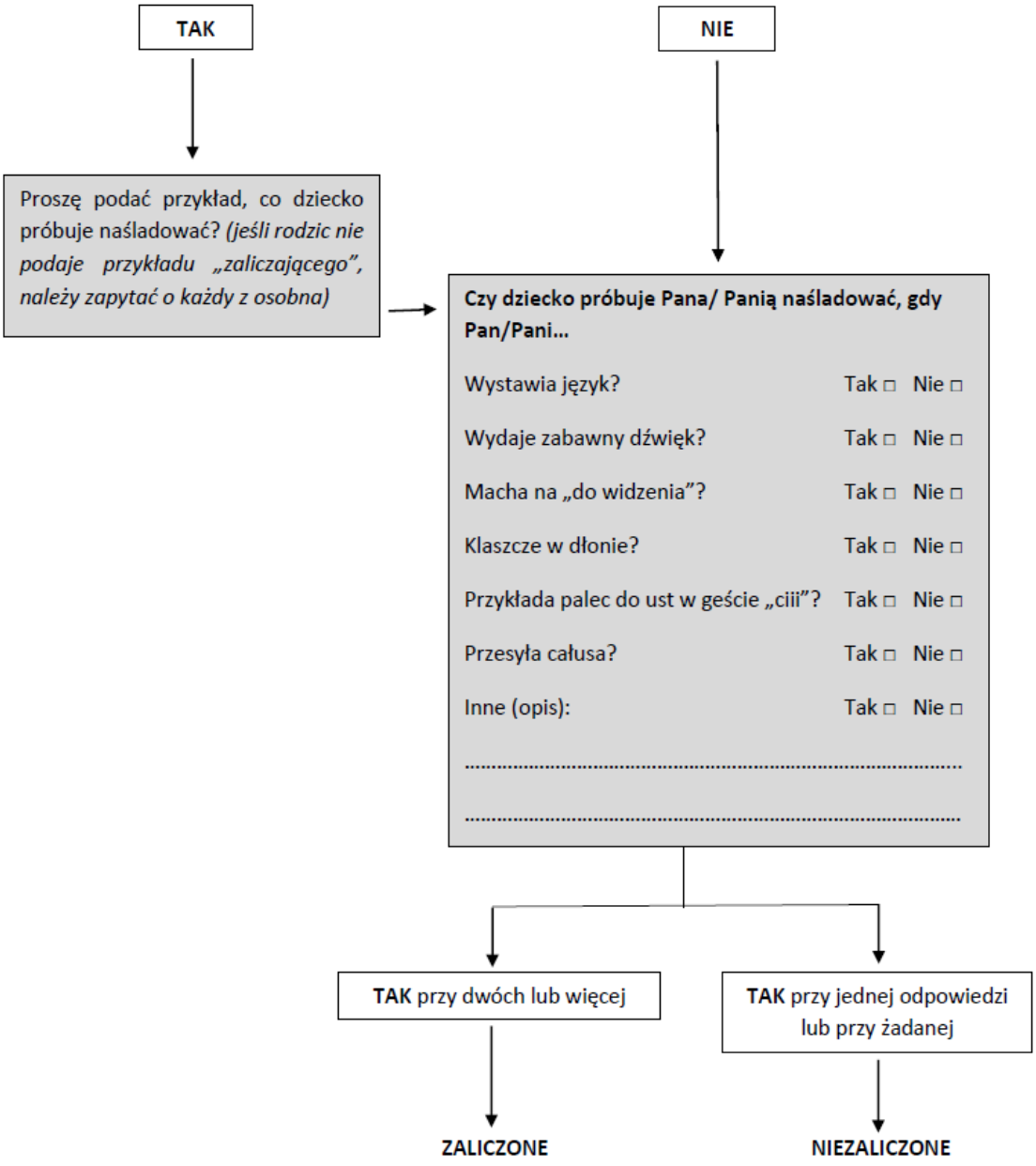
14. Czy _____ patrzy Panu/Pani w oczy, gdy Pan/Pani do niego/niej mówi, bawi się z nim/nią lub jego/ ją przebiera?



© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

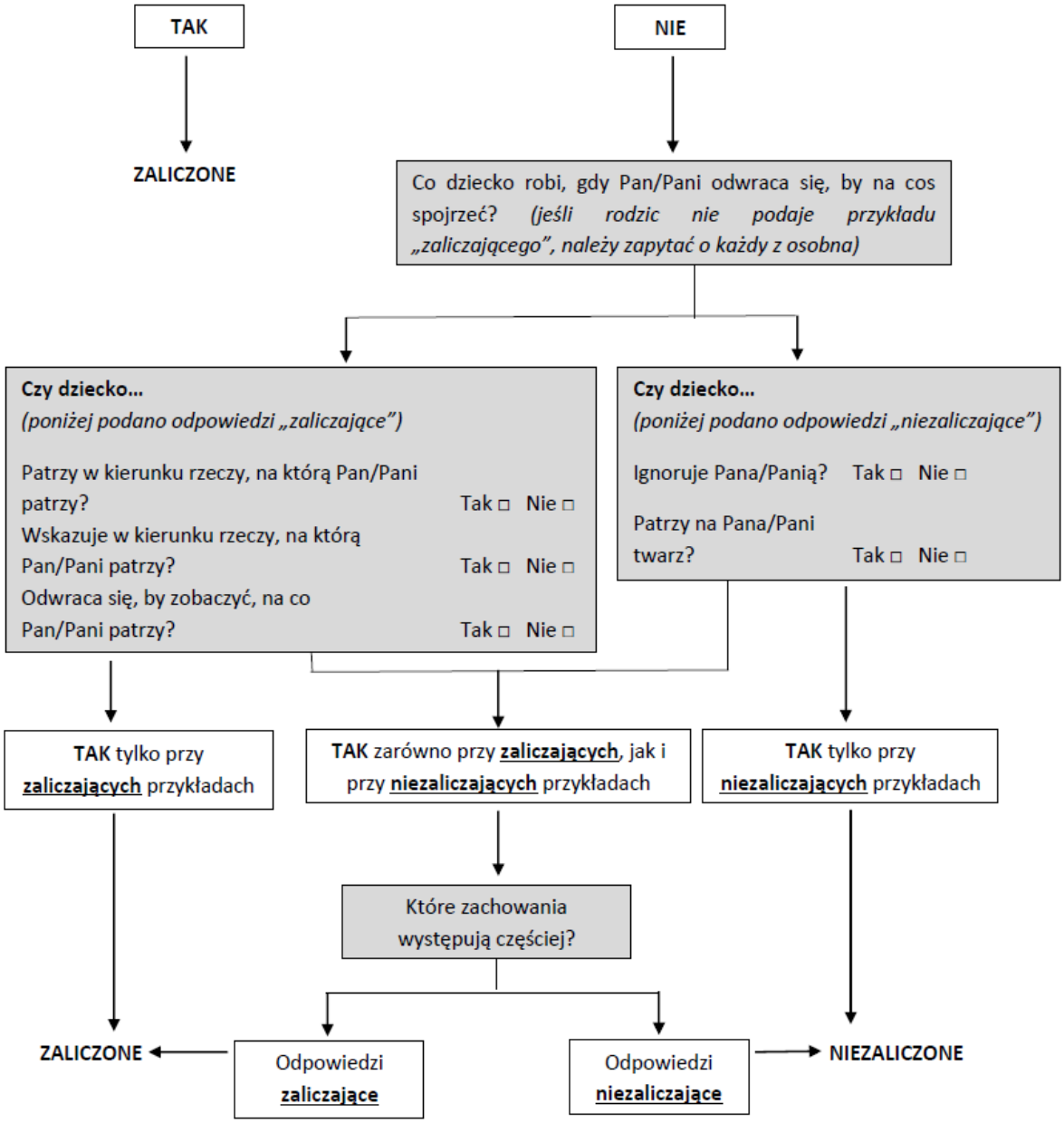
STRONA XV

15. Czy _____ próbuje naśladować to, co Pan/Pani robi?



© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

16. Jeśli przekręca Pan/Pani głowę, by na coś spojrzeć, czy _____ również się odwraca, by sprawdzić, na co Pan/Pani patrzy?



© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

STRONA XVII

17. Czy _____ próbuje sprawić, aby Pan/Pani na niego/nią patrzył/a?

TAK

Proszę podać przykład, w jaki sposób dziecko próbuje sprawić aby Pan/Pani popatrzył/a na niego/nią? *(jeśli rodzic nie podaje przykładu „zaliczającego", należy zapytać o każdy z osobna)*

NIE

Czy dziecko…

Mówi „Zobacz!" albo „Patrz na mnie!"?	Tak □	Nie □
Gaworzy lub wydaje dźwięk, aby sprawić, że Pan/Pani będzie patrzeć na to, co on/a robi?	Tak □	Nie □
Patrzy na Pana/Panią, by dostać nagrodę lub usłyszeć komentarz?	Tak □	Nie □
Przygląda się czy Pan/Pani patrzy?	Tak □	Nie □
Inne (opis):	Tak □	Nie □

……

……

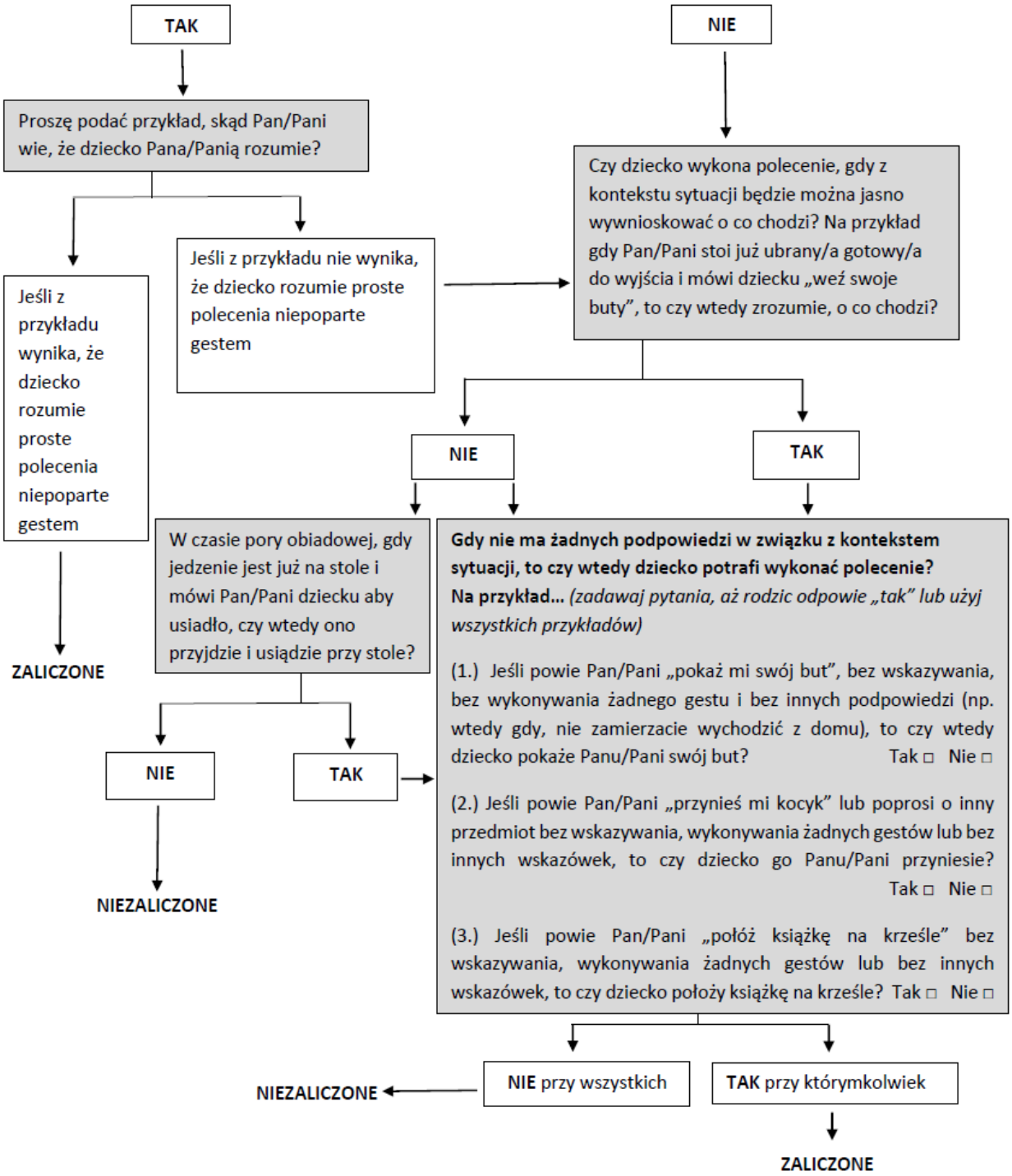
TAK przy którymkolwiek → **ZALICZONE**

TAK przy żadnym → **NIEZALICZONE**

© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

STRONA XVIII

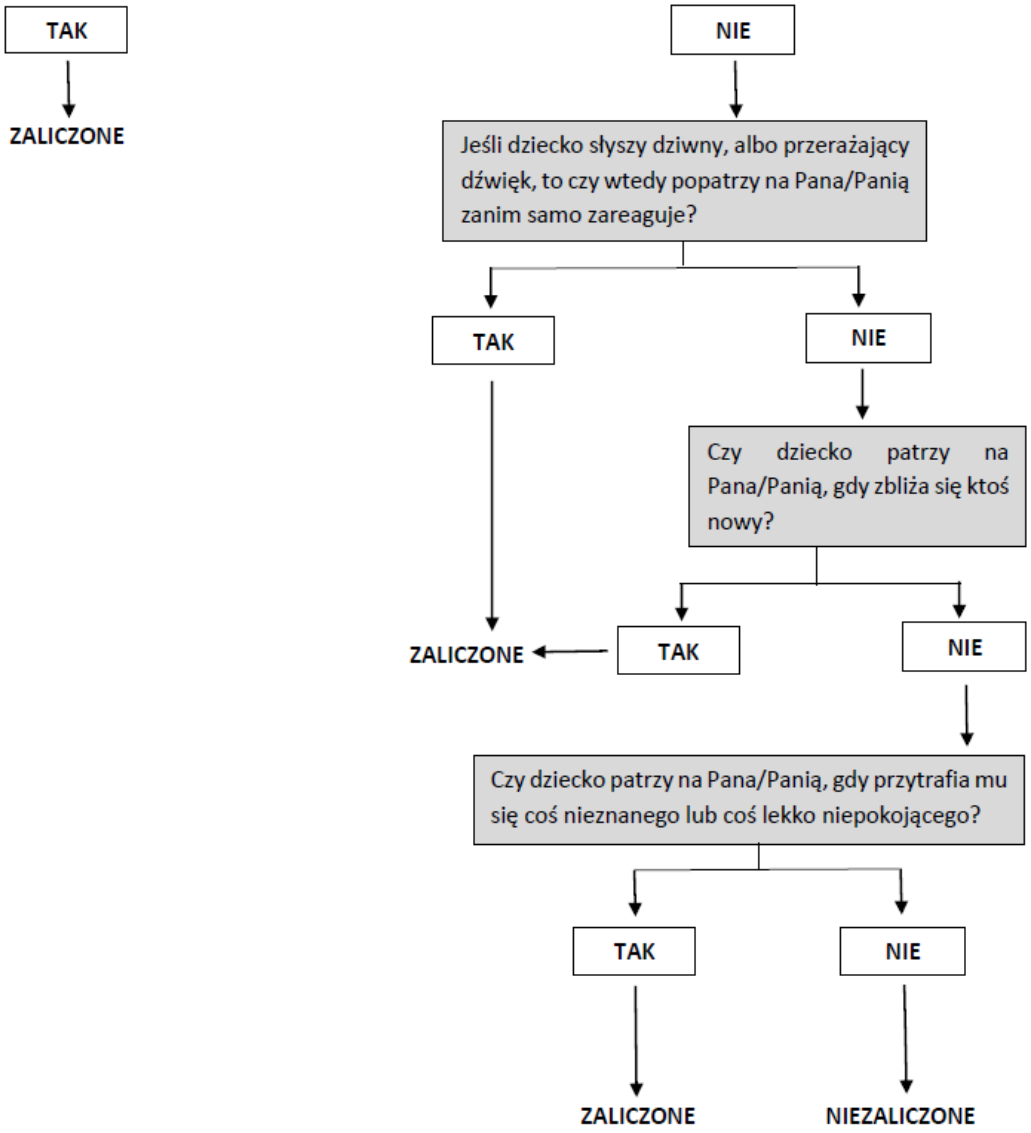
18. Czy _____ rozumie, gdy mówi mu/jej Pan/Pani, by coś zrobił/a?



© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

STRONA XIX

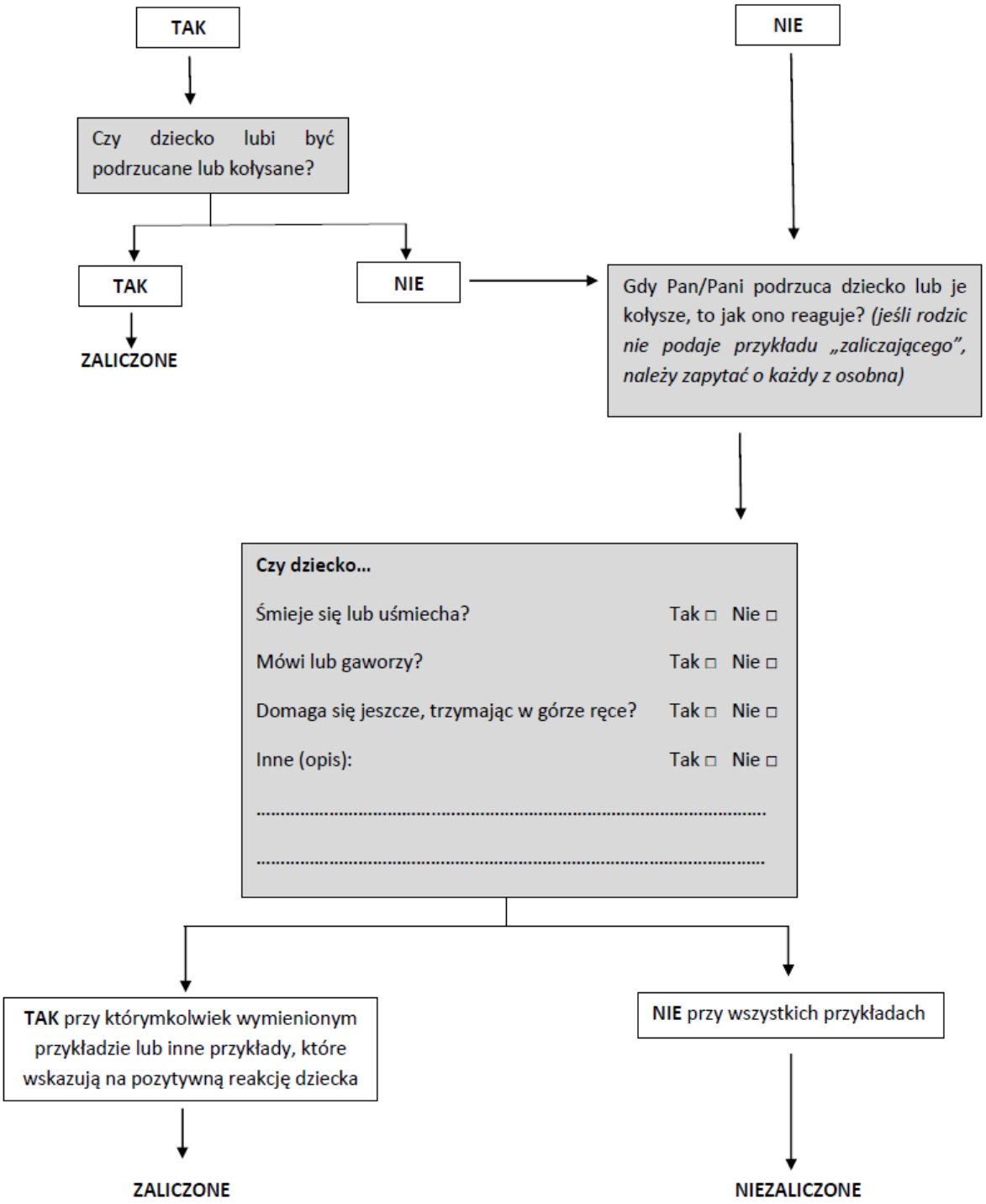
19. Jeśli dzieje się coś nowego, to czy _____ patrzy na Pana/Pani twarz, aby sprawdzić jak się Pan/Pani w związku z tym czuje?



© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

STRONA XX

20. Czy _____ lubi aktywności ruchowe?



© Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

Załącznik nr 3

do Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej

ANKIETA WSTĘPNA

Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej pn.:

Program wczesnego wykrywania wad rozwojowych *„Zacznijmy razem podróż do bardziej przyjaznego i włączającego świata”*

1. Jak Pan(i) ocenia stopień posiadanej wiedzy na temat objawów autyzmu w grupie dzieci?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

gdzie: 0 – oznacza brak wiedzy,
10 – oznacza wiedzę na poziomie bardzo dobrym

2. Jak Pan(i) ocenia stopień posiadanej wiedzy na temat procesu diagnozowania dziecka ze stwierdzonymi zaburzeniami rozwoju?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

gdzie: 0 – oznacza brak wiedzy,
10 – oznacza wiedzę na poziomie bardzo dobrym

3. Jak Pan(i) ocenia stopień posiadanej wiedzy dotyczącej rodzajów stosowanej terapii u dziecka ze spektrum autyzmu?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

gdzie: 0 – oznacza brak wiedzy,
10 – oznacza wiedzę na poziomie bardzo dobrym

4. Jak Pan(i) ocenia stopień posiadanej wiedzy na temat dostępności placówek zapewniających diagnostykę i terapię dla dzieci ze spektrum autyzmu na terenie województwa?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

gdzie: 0 – oznacza brak wiedzy,

10 – oznacza wiedzę na poziomie bardzo dobrym

5. Jak ocenia Pan(i) jakość życia swojej rodziny w chwili obecnej?

bardzo źle	źle	dostatecznie	dobrze	bardzo dobrze

6. Twoje uwagi:
   ……
   ……
   ……
   ……
   ……
   ……

Dziękujemy za poświęcony czas

Załącznik nr 4

do Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej

ANKIETA KOŃCOWA

Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej pn.:

Program wczesnego wykrywania wad rozwojowych

„Zacznijmy razem podróż do bardziej przyjaznego i włączającego świata"

1. Jak Pan(i) ocenia stopień uzyskanej wiedzy na temat objawów autyzmu w grupie dzieci?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

gdzie: 0 – oznacza brak wiedzy,
10 – oznacza wiedzę na poziomie bardzo dobrym

2. Jak Pan(i) ocenia stopień uzyskanej wiedzy na temat procesu diagnozowania dziecka ze stwierdzonymi zaburzeniami rozwoju?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

gdzie: 0 – oznacza brak wiedzy,
10 – oznacza wiedzę na poziomie bardzo dobrym

3. Jak Pan(i) ocenia stopień uzyskanej wiedzy dotyczącej rodzajów stosowanej terapii u dziecka ze spektrum autyzmu?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

gdzie: 0 – oznacza brak wiedzy,
10 – oznacza wiedzę na poziomie bardzo dobrym

4. Jak Pan(i) ocenia stopień uzyskanej wiedzy na temat dostępności placówek zapewniających diagnostykę i terapię dla dzieci ze spektrum autyzmu na terenie województwa?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

gdzie: 0 – oznacza brak wiedzy,

10 – oznacza wiedzę na poziomie bardzo dobrym

5. Twoje uwagi:
   ……
   ……
   ……
   ……..
   .....

Dziękujemy za poświęcony czas

Załącznik nr 5

do Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej

ANKIETA EWALUACYJNA I

oceniająca jakość prowadzonych działań

w ramach

Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej pn.:

Program wczesnego wykrywania wad rozwojowych *„Zacznijmy razem podróż do bardziej przyjaznego i włączającego świata”*

1. Czy w Pani (a) opinii etapy realizacji programu polityki zdrowotnej są adekwatne do problemów dzieci ze spektrum autyzmu?

Tak	
Nie	

2. Czy wiadomości przekazywane podczas szkoleń były przedstawione w jasny i zrozumiały sposób?

Tak	
Nie	

3. Czy wiadomości przekazywane podczas szkoleń były interesujące i przybliżyły problem autyzmu?

Tak	
Nie	

4. Czy wiadomości przekazywane podczas szkoleń wniosły nowe informacje?

Tak	
Nie	

5. Czy wiadomości przekazywane podczas szkoleń są pomocne w życiu codziennym i opiece nad dzieckiem?

Tak	
Nie	

6. Twoje uwagi:
……
……
……
……
……

Dziękujemy za poświęcony czas

Załącznik nr 6

do Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej

ANKIETA EWALUACYJNA II

dotycząca stopnia zadowolenia z prowadzonej terapii i subiektywnej opinii postępu dziecka w procesie rozwoju

Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej pn.:

Program wczesnego wykrywania wad rozwojowych

„Zacznijmy razem podróż do bardziej przyjaznego i włączającego świata"

1. W jakim stopniu jest Pan(i) zadowolona z jakości usług terapeutycznych udzielonych dziecku w trakcie trwania programu?

0	1	2	3	4	5

gdzie: 0 – niezadowolony/a
5 – bardzo zadowolony/a

2. Czy działania terapeutyczne udzielone Pana(i) dziecku poprawiły jego stan zdrowia?

0	1	2	3	4	5

gdzie: 0 – nie poprawiły
5 – bardzo poprawiły

3. W jakim stopniu prowadzone interwencje terapeutyczne poprawiły komunikację dziecka z otoczeniem?

0	1	2	3	4	5

gdzie: 0 – nie poprawiły
5 – bardzo poprawiły

4. W jakim stopniu prowadzone interwencje terapeutyczne poprawiły kontakty interpersonalne w grupie rówieśniczej?

0	1	2	3	4	5

gdzie: 0 – nie poprawiły

5 – bardzo poprawiły

5. W jakim stopniu prowadzone interwencje terapeutyczne zmniejszyły zachowania uporczywe prezentowane przez dziecko przed rozpoczęciem terapii?

0	1	2	3	4	5

gdzie: 0 – nie zmniejszyły
5 – bardzo zmniejszyły

6. Jak ocenia Pan(i) jakość życia swojej rodziny w chwili obecnej (po terapii świadczonej w ramach programu)?

bardzo źle	źle	dostatecznie	dobrze	bardzo dobrze

7. Twoje uwagi:
……
……
……
……
……

Dziękujemy za poświęcony czas

Załącznik nr 7

do Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej

ANKIETA EWALUACYJNA III

dotycząca poziomu uzyskanej wiedzy w ramach prowadzonych szkoleń

Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej pn.:

Program wczesnego wykrywania wad rozwojowych

„Zacznijmy razem podróż do bardziej przyjaznego i włączającego świata"

1. W jakim stopniu zwiększył się Pana(i) poziom wiedzy na temat objawów autyzmu w grupie dzieci do 4 lat?

0	1	2	3	4	5

gdzie: 0 – nie zwiększył się
5 – zdecydowanie się zwiększył

2. W jakim stopniu zwiększył się Pana(i) poziom uzyskanej wiedzy na temat procesu diagnozowania dziecka ze stwierdzonymi zaburzeniami rozwoju?

0	1	2	3	4	5

gdzie: 0 – nie zwiększył się
5 – zdecydowanie się zwiększył

3. W jakim stopniu zwiększył się Pana(i) poziom wiedzy dotyczącej rodzajów stosowanej terapii u dziecka ze spektrum autyzmu?

0	1	2	3	4	5

gdzie: 0 – nie zwiększył się
5 – zdecydowanie się zwiększył

4. W jakim stopniu zwiększył się Pana(i) poziom wiedzy na temat dostępności placówek zapewniających diagnostykę i terapię dla dzieci ze spektrum autyzmu na terenie województwa?

0	1	2	3	4	5

gdzie: 0 – nie zwiększył się

5 – zdecydowanie się zwiększył

5. Twoje uwagi:
   ……
   ……
   ……
   ……
   ……

Dziękujemy za poświęcony czas

Załącznik nr 8

do Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej

ANKIETA IV (wstępna i końcowa)

dotycząca merytorycznej oceny poziomu uzyskanej wiedzy w ramach prowadzonych szkoleń

Regionalnego Programu Polityki Zdrowotnej pn.:

Program wczesnego wykrywania wad rozwojowych

„Zacznijmy razem podróż do bardziej przyjaznego i włączającego świata"

1. Autyzm jest:
   a. Wyłącznie zaburzeniem postrzegania otoczenia
   b. Wyłącznie zaburzeniem w komunikacji interpersonalnej
   c. Złożonym zaburzeniem rozwojowym
2. Pierwszymi symptomami zaburzeń autystycznych nie są:
   a. Wodzenie wzrokiem za przedmiotem
   b. Brak reakcji na bodźce
   c. Brak gaworzenia do 12 m. ż.
3. W jakim wieku możliwe jest postawienie jednoznacznej diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu:
   a. Poniżej 3 m. ż.
   b. 16 – 30 m. ż.
   c. Powyżej 2 r. ż.
4. Jaka jest częstość występowania autyzmu na świecie?
   a. 3-4 dzieci na 10 000 żywych urodzeń
   b. 1 dziecka na 160 żywych urodzeń
   c. 1 dziecko na 88 żywych urodzeń
5. Co oznacza skrót ASD?
   a. Autyzm dziecięcy
   b. Zaburzenia ze spektrum autyzmu
   c. Inne zaburzenia rozwojowe
6. Opinia, którego ze specjalistów jest wiążąca i potwierdza zaburzenia ze spektrum autyzmu u dziecka?
   a. Lekarz pediatra
   b. Lekarz psychiatra
   c. Psychoterapeuta
7. ADOS – 2 i ADI – R są:
   a. Narzędziami diagnostycznymi

b. Badaniami laboratoryjnymi
c. Kwestionariuszami przeznaczonymi dla rodziców

8. Narzędzie Chat – R:
   a. Jest wykorzystywane przez rodzica
   b. Jest wykorzystywane przez dziecko
   c. Jest wykorzystywane przez lekarza
9. Narzędzie Chat – R/F:
   a. Jest wykorzystywane przez rodzica
   b. Jest wykorzystywane przez dziecko
   c. Jest wykorzystywane przez lekarza
10. Jakie metody są stosowane, aby poprawić funkcjonowanie dziecka z zaburzeniami rozwoju
    a. Tylko farmakologiczne
    b. Tylko wczesna terapia
    c. eliminacja czynnika szkodliwego np. poprawa relacji rodzinnych
11. Całościowe zaburzenia rozwojowe według klasyfikacji ICD – 10 znajdują się w grupie klasyfikacyjnej:
    a. F 82
    b. F 83
    c. F 84
12. W jakiej grupie występują częściej zaburzenia ze spektrum autyzmu?
    a. W grupie dziewcząt
    b. W grupie chłopców
    c. W obu grupach porównywalnie
13. Czy częstość występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu są związane bezpośrednio z głębokością zaburzeń umysłowych?
    a. Tak
    b. Nie
    c. Nie wiem
14. Jaka instytucja jest odpowiedzialna za wydawanie orzeczeń o zaburzeniu rozwoju ze spektrum autyzmu?
    a. Poradnia zdrowia psychicznego
    b. Poradnia psychologiczno – pedagogiczna
    c. Żadna z powyższych