



REGIONALNY PROGRAM ZDROWOTNY WOJEWÓDZTWA ZACHODNIOPOMORSKIEGO

Wczesne wykrywanie, terapia oraz rehabilitacja dzieci z całościowymi zaburzeniami psychicznymi na lata 2019 - 2021

Podstawa prawna: art. 48 ust. 1 *ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych* (Dz. U. 2017 r. poz. 1938 ze zm.).

Szczecin, 2018 r.

Spis treści:

I.	Opis problemu zdrowotnego i uzasadnienie wprowadzenia programu	2
I.1	Opis problemu zdrowotnego i uzasadnienie wprowadzenia programu	2
I.2	Dane epidemiologiczne	9
I.3	Opis obecnego postępowania	11
II	Cele programu polityki zdrowotnej i mierniki efektywności	12
II.1	Cel główny	12
II.2	Cele szczegółowe	12
II.3	Mierniki efektywności realizacji programu.....	12
III	Charakterystyka populacji docelowej oraz charakterystyka interwencji, jakie są planowane w programie	13
III.1	Populacja docelowa	13
III.2	Kryteria kwalifikacji do programu polityki zdrowotnej oraz wyłączenia z programu .	13
III.3	Planowane interwencje	14
III.4	Sposób udzielania świadczeń	17
III.5	Sposób zakończenia udziału w programie.....	19
IV	Organizacja programu polityki zdrowotnej	20
IV.1	Etapy programu i działania podejmowane w ramach etapów	20
IV.2	Warunki realizacji programu polityki zdrowotnej dotyczące personelu, wyposażenia i warunków lokalowych	21
V	Sposób monitorowania i ewaluacji programu.....	22
V.1	Monitorowanie.....	22
V.2	Ewaluacja.....	22
VI	Budżet programu.....	24
VI.1	Koszty całkowite.....	24
VI.2	Koszty jednostkowe.....	24
VI.3	Źródła finansowania	26
VII	Bibliografia	27

I. Opis problemu zdrowotnego i uzasadnienie wprowadzenia programu

I.1 Opis problemu zdrowotnego i uzasadnienie wprowadzenia programu

Proponowany program polityki zdrowotnej dotyczy zaburzeń jakim są całościowe zaburzenia psychiczne u dzieci. Całościowe zaburzenia psychiczne (CZP) stanowią ogół zaburzeń czynności psychicznych i zachowania wykazujących odmienne mechanizmy lub przyczyny powodujące trudności rozwojowe i mające często odrębne wymagania wobec środowiska. Całościowe zaburzenia rozwoju to grupa wrodzonych wad rozwojowych dotyczących sfery motoryki, komunikacji i języka oraz percepcji. Wszystkie one charakteryzują się znacznymi zaburzeniami interakcji społecznych i komunikacji, jak również znacznie ograniczonymi zainteresowaniami i bardzo powtarzalnym zachowaniem. Do grupy całościowych zaburzeń rozwoju (ang. Pervasive Developmental Disorder, PDD) zalicza się m.in.: autyzm dziecięcy (kod ICD-10: F 84.0), autyzm atypowy (kod ICD-10: F 84.1), zespół Aspergera (ang. Asperger Syndrome, AS; kod ICD-10: F 84.5), zespół Retta. Prawidłowy rozwój psychiczny dziecka wspomaga jego przygotowanie do samodzielnego życia w szkole, rodzinie czy społeczeństwie, ułatwia naukę oraz ma wpływ na jakość życia. Całościowe zaburzenia rozwoju powodują opóźnienia w rozwoju psychoruchowym i utrudniają start szkolny, są również przyczyną problemów w opanowaniu nauki czytania i pisanie. Wczesne wykrycie wśród uczniów całościowych zaburzeń psychicznych raz wdrożenie właściwej terapii i rehabilitacji, pozwala osiągnąć zadowalające skutki.

Definicja

Całościowe zaburzenia psychiczne (CZP) stanowią ogół zaburzeń czynności psychicznych i zachowania¹. Podziału całościowych zaburzeń psychicznych dokonuje się na:

- 1) zaburzenia psychotyczne (czyli psychozy), oznaczające stany chorobowe, w których występują urojenia, zaburzenia świadomości, omamy, zaburzenia emocji i nastroju łączące się z zaburzeniami myślenia i aktywności złożonej;
- 2) zaburzenia niepsychotyczne obejmujące: nerwice i inne zaburzenia typu nerwicowego (np. reakcje adaptacyjne), część zaburzeń psychosomatycznych, niepełnosprawność intelektualną, większość zespołów organicznych, zaburzenia osobowości, uzależnienia.

Zaburzenia nerwicowe związane ze stresem i z postacią somatyczną

Głównym objawem zaburzeń nerwicowych jest lęk, który może mieć postać fobii, obsesji, ataków paniki, stresu, uogólnionego niepokoju i napięcia. Może również manifestować się poprzez objawy fizyczne, pochodzące z ciała. W rozwoju zaburzeń nerwicowych ważną rolę odgrywają czynniki psychologiczne, ale także czynniki biologiczne, społeczne, środowiskowe czy kulturowe. Lęk stanowi podstawową dolegliwość związaną z nerwicą u dzieci. Towarzyszą mu jednak również inne objawy, które są zależne od typu występującego u pacjenta zaburzenia².

Zaburzenia hiperkinetyczne i zaburzenia zachowania

¹ Pużyński S.: *Choroba psychiczna – problemy z definicją oraz miejscem w diagnostyce i regulacjach prawnych*. Psychiatria Polska 2007; 41 (3): 299–308.

² Miernik-Jaeschke M., Namysłowska I.: *Zaburzenia lękowe u dzieci i młodzieży*. Medycyna Praktyczna, <https://pediatria.mp.pl/choroby/psychiatria/81304,zaburzenia-lekowe-u-dzieci-i-mlodziezy> [dostęp: 05.10.2017].

Zaburzenia hiperkinetyczne, inaczej nazywane zespołem nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ang. *attention deficit hyperactivity disorder*, ADHD), oznaczają zespół neurorozwojowych zakłóceń w funkcjonowaniu psychicznym, wyrażających się nadmierną pobudliwością. Zaburzenia obejmują wszystkie sfery funkcjonowania dziecka: emocjonalną, ruchową oraz poznawczą. Ich cechą charakterystyczną jest następująca triada objawów: nadruchliwość, deficyt uwagi, impulsywność. Dzieci dotknięte zaburzeniami z grupy ADHD często wykazują się brakiem wytrwałości w realizacji zadań wymagających zaangażowania poznawczego, tendencją do przechodzenia od jednej aktywności do drugiej bez ukończenia żadnej z nich oraz zdezorganizowaną, słabo kontrolowaną, nadmierną aktywnością³.

Mieszane zaburzenia zachowania i emocji

Zaburzenia zachowania cechują utrwalone wzorce dys socjalne, agresywne oraz buntownicze. Mogą powodować przekraczanie norm i zasad społecznych oraz być powtarzającymi się zachowaniami łamiącymi prawa innych. Tego rodzaju zachowania są niezgodne z oczekiwaniami dla danego wieku i poziomem rozwoju dziecka. Zachowania te odbiegają od szeroko rozumianej normy rozwojowej. Ocena zaburzenia zachowania jest subiektywna i zależna od częstości występowania w populacji. Kryterium diagnostyczne stanowi trwałość tych zachowań. Zachowania te są określane również jako nieprzystosowawcze. Do przejawów zaburzeń zachowania należą m.in.: zachowania destrukcyjne, autoagresja, dręczenie innych, okrucieństwo wobec innych i zwierząt^{4, 5}.

Zaburzenia ze spektrum autystycznego

„Zaburzenia ze spektrum autystycznego” (*autism spectrum disorders*, ASD) to szerokie pojęcie, obejmujące różne typy osób o cechach autystycznych, wykazujących odmienne mechanizmy lub przyczyny powodujące trudności rozwojowe i mające często odrębne wymagania wobec środowiska. Wszystkie one charakteryzują się głębokimi zaburzeniami interakcji społecznych i komunikacji, jak również znacznie ograniczonymi zainteresowaniami i bardzo powtarzalnym zachowaniem. Spektrum autyzmu jest podgrupą szerszej jednostki, zwanej całościowym zaburzeniem rozwoju (*pervasive developmental disorder*, PDD). Do grupy tej zalicza się m.in.: autyzm dziecięcy (kod ICD-10: F84.0), autyzm atypowy (F84.1), zespół Aspergera (*Asperger syndrome*, AS; F84.5). Całościowe zaburzenia rozwoju to grupa wrodzonych wad rozwojowych, dotyczących sfery motoryki, komunikacji i języka oraz percepcji⁶.

We współczesnych klasyfikacjach diagnostycznych, osiowe objawy zaburzeń spektrum autyzmu stanowią trzy współwystępujące wymiary:

- 1) zaburzenia rozwoju języka oraz komunikacji,
- 2) trudności w funkcjonowaniu społecznym,
- 3) ograniczone, stereotypowe zainteresowania i zachowania.

Objawy deficytów społecznych oraz trudności w komunikacji są trudne do jednoznacznego zróżnicowania. Przykład stanowią osoby z ASD ze względnie niezaburzonymi zdolnościami językowymi, które przejawiają inne problemy w komunikacji (ograniczona mimika, brak kontaktu wzrokowego), co znacząco utrudnia tworzenie relacji społecznych. Wśród

³ Kądziała Olech H.: *Objawy autyzmu, zespołu nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi oraz innych zaburzeń neurorozwojowych jako przejaw zaburzonej neuroplastyczności*. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna* 2014; 2 (14): 112–115.

⁴ Iniewicz G. i wsp.: *Wzory przywiązania i zachowania agresywne wśród młodzieży z diagnozą zaburzeń zachowania i emocji*. *Psychiatria Polska* 2011; 45 (5): 703–711.

⁵ Meyer R.: *Psychoopatologia. Jeden przypadek – wiele teorii*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2003.

⁶ Rybakowski F. i wsp.: *Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie*. *Psychiatria Polska* 2014; 48 (4): 653–665.

stereotypowych zachowań i zainteresowań wyróżnia się kilka rodzajów objawów: skrajnie nasilone dziwaczne zainteresowania, przywiązanie do nietypowych, niecelowych schematów zachowań, manieryzmy ruchowe oraz skupienie na częściach złożonych przedmiotów. Wyróżnia się dwa wymiary powtarzalnych zachowań: czynności czuciowo-ruchowe oraz przywiązania do stałości (trudności ze zmianą schematów postępowania, rytuały, nienaturalne przywiązanie do obiektów). Do stereotypowych zachowań zalicza się wymiar względnie swoisty dla ASD – skrajnie nasilone ograniczone zainteresowania. Ze względu na fakt, że ASD występuje w postaci izolowanej lub współwystępuje z zaburzeniami układu ruchu, zaburzeniami metabolicznymi, jak i innymi przewlekłymi chorobami somatycznymi, wyróżnia się tzw. postaci zespołowe i niezespołowe ASD⁷.

Autyzm diagnozuje się u dzieci najczęściej między 4-5 rokiem życia. Objawy można zaobserwować już w 15-18 miesiącu życia. Do typowych objawów zaburzenia zalicza się nieprawidłowości zachowania dotyczące komunikacji, interakcji społecznych oraz zainteresowań, powtarzające się i stereotypowe czynności. Większość dzieci autystycznych jest niemówiąca i nie komunikuje się za pomocą gestów. Mają również problemy ze wskazywaniem, naśladowaniem i spełnianiem poleceń. Nie potrafią tworzyć dłuższych, rozbudowanych wypowiedzi oraz nie rozumieją pojęć abstrakcyjnych. Charakterystyczne dla autyzmu są również zaburzenia zachowania – liczne stereotypie oraz rytuały, koncentrowanie się na нефункциональных właściwościach przedmiotów, czy skrajne formy zaburzeń koncentracji⁸. W niektórych przypadkach pojawiają się również zachowania agresywne oraz autoagresywne⁹.

Zespół Aspergera cechuje się mniejszymi zaburzeniami niż obserwowane w autyzmie. Różnicą jest występowanie problemów z właściwą oceną i zrozumieniem własnych emocji, a także możliwość występowania stanów depresyjnych związanych z zauważoną odmiennością. Dodatkowo dzieci z zespołem Aspergera zdecydowanie lepiej przystosowują się do zachowań typowych dla środowiska, zaś ich rozwój umysłowy nie odbiega znacząco od normy. Komunikacja werbalna nie sprawia chorym trudności, jednak jej negatywną stroną jest częste pomijanie partnera w rozmowie oraz narzucanie tematów rozmowy¹⁰.

Zespół Retta (ang. *Rett syndrome, Rett's disorder, RTT*) to choroba genetyczna będąca wynikiem mutacji genu MECP2, zlokalizowanego w jednym z dwóch chromosomów płci - zapis XX. Zespół ten występuje prawie wyłącznie u dziewczynek ponieważ chłopcy posiadają jedynie jeden chromosom X (płeć opisana jest jako XY) i jeśli są dotknięci tą wadą nie rodzą się lub w niedługim czasie po narodzinach umierają¹¹.

Na obraz kliniczny składa się szereg zaburzeń neurorozwojowych, które w większości wypadków prowadzą do znacznej i głębokiej niepełnosprawności ruchowej oraz znacząco ograniczają możliwość komunikacji z otoczeniem. Charakterystyczna dla zespołu Retta jest nasilona dyspraksja (w wielu wypadkach apraksja) połączona ze specyficznymi ruchami

⁷ Rybakowski F, i wsp. Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie. *Psychiatr. Pol.* 2014; 48(4): 653–665.

⁸ Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fourth Edition. Text Revision (DSM-IV-TR). Washington, DC: American Psychiatric Association; 2000.

⁹ Tadeusz Pietras (red.), "Autyzm - epidemiologia, diagnoza i terapia", Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2010, ISBN 978-83-89629-99-9.

¹⁰ Rybakowski F, i wsp. Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie. *Psychiatr. Pol.* 2014; 48(4): 653–665.

¹¹ Midro AT. Poradnictwo genetyczne w zespole Retta. Część I. diagnoza fenotypowa i molekularna. *Przegląd Pediatryczny* 2002; 2: 158-162.

stereotypowymi w obrębie kończyn górnych. Uważa się, że zespół Retta stanowi jedną z najczęstszych przyczyn obniżenia poziomu rozwoju intelektualnego u dziewczynek¹².

Zespół Retta i zaburzenia rozwoju różnią się u poszczególnych dzieci. Przed pojawieniem się pierwszych symptomów maluch rozwija się zwykle prawidłowo, choć nawet we wczesnym okresie życia można dostrzec takie objawy, jak zmniejszenie tkanki mięśniowej, trudności z jedzeniem i gwałtowne ruchy dziecka. Następnie stopniowo pojawiają się symptomy umysłowe i fizyczne. W miarę rozwoju zespołu Retta maluch traci władzę nad dłońmi i zdolność mówienia. Inne wczesne objawy to problemy z raczkowaniem i chodzeniem, a także zmniejszony kontakt wzrokowy. Po utracie władzy nad dłońmi zwykle następuje bezwładne wykonywanie nimi ruchów – to charakterystyczne objawy u dzieci dotkniętych tą przypadłością. Chora na zespół Retta dziewczynka zachowuje się, jakby dotykała niewidzialnej kuli albo ugniatała coś w dłoniach. Ponadto pojawiają się zaburzenia funkcji motorycznych, które wpływają negatywnie na każdy ruch, w tym na patrzenie i mowę¹³.

We wczesnym etapie zespołu Retta, dzieci często zachowują się w sposób typowy dla autyzmu wczesnodziecięcego. Poza tym niektóre z nich chodzą na palcach, mają problemy ze snem, zgrzytają zębami, mają trudności z gryzieniem, wolniej rosną, cierpią na padaczkę, a także mają trudności poznawcze i problemy z oddychaniem¹⁴.

Zespół Retta często jest mylnie rozpoznawany jako autyzm, porażenie mózgowe czy ogólne zaburzenia rozwoju intelektualnego. Typowe objawy dla tego schorzenia to¹⁵:

- 1) normalny rozwój od urodzenia do 6-18 miesiąca życia
- 2) utrata sprawności manualnej i zdolności mówienia;
- 3) ataksja;
- 4) niski wzrost, małe ręce i głowa;
- 5) stereotypowe ruchy rąk (klaskanie, stukanie, wkładanie do ust), zgrzytanie zębami;
- 6) problemy z kontaktami społecznymi, ataki paniki, unikanie kontaktu wzrokowego;
- 7) napady padaczkowe;
- 8) problemy żołądkowo-jelitowe i oddechowe;
- 9) boczne skrzywienie kręgosłupa;
- 10) przykurcze mięśniowe.

Czynniki ryzyka

Czynniki ryzyka CZP w grupie dzieci zasadniczo dzieli się na: biologiczne, psychologiczne i środowiskowe. Do biologicznych czynników ryzyka CZP zalicza się choroby okresu: płodowego, okołoporodowego oraz wczesnodziecięcego. Do grupy czynników biologicznych zalicza się również mutację genu MECP2 położony na chromosomie X w lokalizacji q28, która odpowiada za powstanie zespołu Retta. Mutacja najczęściej zachodzi de novo. Rodzinne występowanie zespołu Retta jest bardzo rzadkie. Mutacje punktowe genu MECP2 wykrywane są u 80% dziewcząt manifestujących postacią klasyczną zespołu i u ok. 40% postaci nietypowych. W około 8% przypadków postaci klasycznej i około 3% postaci nietypowej wykrywana jest duża delecja części lub całości genu. Zakłada się także możliwość występowania nietypowych, zwykle nie badanych rutynowo mutacji w innych

¹² Ibidem.

¹³ Midro AT. Zespół Retta – postępy badań nad patogenezą. Neurologia dziecięca 2010; 19 (38): 55-63.

¹⁴ Ibidem.

¹⁵ Midro AT. Poradnictwo genetyczne w zespole Retta. Część I. diagnoza fenotypowa i molekularna. Przegląd Pediatryczny 2002; 2: 158-162.

regionach genu, lub mutacji innych genów (np. CDKL5 w postaciach atypowych), kodujących białka uczestniczące w tym samym szlaku molekularnym co MECP2¹⁶.

W grupie psychologicznych czynników ryzyka CZP zalicza się m.in.: posiadanie niskiej samooceny, tendencje do nadmiernej samokrytyki, poczucie odrzucenia, trudności w radzeniu sobie z krytyką otoczenia, niezadowolenie ze zmian w wyglądzie własnego ciała, do których dochodzi w trakcie procesu dojrzewania. Do ostatniej kategorii czynników ryzyka CZP zalicza się m.in.: dorastanie w warunkach ubóstwa oraz funkcjonowanie w rodzinie, w której istnieją nieprawidłowe relacje pomiędzy jej członkami.

Natomiast w przypadku zaburzeń spektrum autyzmu, przypuszcza się, że u podłoża tych schorzeń leżą defekty neurologiczne o szczegółowo nieznannej etiologii. Do najczęściej wymienianych, potencjalnych przyczyn ich powstawania należą¹⁷:

- 1) czynniki genetyczne – uwarunkowane genem EN2 na chromosomie 7, a także innymi genami znajdującymi się na chromosomach 3, 4, 11;
- 2) wiek ojca od 40 i więcej lat zwiększa ryzyko zachorowalności na autyzm;
- 3) zaburzenia metaboliczne, przede wszystkim nietolerancja glutenu i kazeiny;
- 4) urazy okołoporodowe;
- 5) uszkodzenia centralnego układu nerwowego;
- 6) toksoplazmoza (wrodzona);
- 7) dziecięce porażenie mózgowe;
- 8) poważne infekcje i intensywne antybiotykoterapie w okresie niemowlęcym;
- 9) alergie i osłabiona sprawność immunologiczna;
- 10) obniżona zdolność do detoksykacji;
- 11) zatrucie rtęcią i metalami ciężkimi.

Rozpoznanie

Diagnostyki całościowych zaburzeń psychicznych w grupie dzieci dokonuje w pierwszej kolejności lekarz POZ, a następnie psycholog i/lub psychiatra dziecięcy albo lekarz neurolog. Diagnostyka różni się, zależnie od obserwowanych objawów występujących u dziecka i wywiadu zebranego od rodzica/opiekuna prawnego pacjenta.

W badaniach przesiewowych pod kątem zaburzeń spektrum autyzmu uwzględnia się informacje pochodzące od opiekunów dziecka oraz z obserwacji połączonej z próbami klinicznymi. Narzędzi przesiewowych w odniesieniu do ASD u dzieci poniżej 3 r.ż. jest wiele. Do najbardziej popularnych narzędzi przesiewowych należy kwestionariusz CHAT (The Checklist for Autism in Toddlers), posiadający wiele wersji różniących się elementami składowymi¹⁸.

Innymi narzędziami przesiewowymi są też kwestionariusze ESAT (Early Screening of Autistic Traits Questionnaire - przeznaczony do badania dzieci od 14 mies. Życia) oraz BISCUIT (przeznaczony jest do badania dzieci w wieku od 18 mies. do 3 lat)^{19, 20}. Jednak „złoty

¹⁶ Midro AT. Poradnictwo genetyczne w zespole Retta. Część I. diagnoza fenotypowa i molekularna. Przegląd Pediatryczny 2002; 2: 158-162.

¹⁷ Gołaska P. Etiologia zaburzeń ze spektrum autyzmu. Przegląd wybranych koncepcji. PSYCHIATR. PSYCHOL. KLIN. 2013, 13 (1), p. 8–14.

¹⁸ Baron-Cohen S, Allen J, Gillberg C. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. Br. J. Psychiatry 1992; 161: 839–843.

¹⁹ Dietz C, Swinkels S, van Daalen E, van Engeland H, Buitelaar J. Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14–15 months: Population screening with the early screening of autistic traits questionnaire (ESAT). Design and general findings. J. Autism Dev. Disord. 2006; 36: 713–722.

²⁰ Matson JL, Fodstad JC, Dempsey T. What symptoms predict the diagnosis of autism or PDDNOS in infants and toddlers with developmental delays using the Baby and Infant Screen for Autism Traits. Dev. Neurorehabil. 2009; 12: 381–388.

standard” diagnostyczny w ASD stanowią protokół wywiadu ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised) oraz protokół obserwacji ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)²¹. Obydwa te narzędzia zostały przetłumaczone na język polski i są w toku badań.

W przypadku zespołu Retta samo wykrycie mutacji nie jest równoznaczne z diagnozą. O ostatecznym rozpoznaniu decyduje zgodność z obrazem klinicznym.

Leczenie

W zależności od występującego problemu zdrowia psychicznego określa się jego schemat leczenia czy też sposób zapobiegania jego rozwojowi.

W leczeniu autyzmu i zespołu Aspergera stosuje się systematyczne interwencje behawioralne (rozwój funkcji poznawczych i umiejętności społecznych) oraz odpowiednie metody kształcenia chorych dzieci. Celem takiego leczenia jest: wspieranie rozwoju dziecka; redukcja sztywnych, stereotypowych zachowań; zmniejszenie stresu i cierpienia rodziny; edukacja, poradnictwo i wsparcie społeczne dla opiekunów²².

Na świecie w leczeniu autyzmu i zespołu Aspergera najczęściej stosowana jest terapia TEACCH (ang. Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children). Jest to metoda, która polega na łączeniu działania rodziców, dobrze znających swoje dziecko, z pracą terapeutów. Kolejną metodą jest Stosowana Analiza Behawioralna, czyli metoda „małych kroczków”, której celem jest zachęta i nagradzanie za pożądane zachowanie, oraz RDI (ang. Relationship Development Intervention) – Metoda Opcji, w której dziecko pokazuje opiekunowi „drogę do środka” swego świata, a następnie on „drogę na zewnątrz”.. W Polsce najbardziej rozpowszechnione są podejście stymulacyjno-rozwojowe i terapia behawioralna. Poza tymi głównymi nurtami w terapii istnieją metody wspomagające, jak np.: Integracja Sensoryczna, Metoda Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne, muzykoterapia, dogoterapia czy modyfikowana wersja Metody Dobrego Startu^{23 24}.

W przypadku zespołu Retta nie istnieje leczenie przyczynowe. Terapia polega jedynie na trudnej i długotrwałej rehabilitacji, która pozwala dziewczynkom na rozwój fizyczny i społeczny - umożliwia kontaktowanie się ze światem. Pewne objawy somatyczne leczy się odpowiednio dobranymi lekami.

Rokowanie

Całościowe zaburzenia psychiczne stanowią zespół jednostek chorobowych, z których każda w życiu dorosłym prowadzi do niezdolności do samodzielnej egzystencji, niezdolności do pracy oraz znacząco obniża jakość życia. Większość dzieci z CZP ma problemy z integracją sensoryczną, co przejawia się dysfunkcjami, które pojawiają się, gdy układ nerwowy niewłaściwie organizuje bodźce zmysłowe. Dysfunkcje te dotyczą nieprawidłowości w zakresie przetwarzania bodźców sensorycznych w obrębie systemów: czuciowego, przedsionkowego, słuchowego, wzrokowego, węchowego i smakowego. Rokowanie

²¹ Lord C, Corsello C. Diagnostic instruments in autistic spectrum disorders. W: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D. red. Handbook of autism and pervasive developmental disorders. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.; 2005. s. 730–757.

²² E Pisula. Autyzm u dzieci: diagnoza, klasyfikacja, etiologia. Wydawnictwo Naukowe PWN 2001.

²³ E Pisula. Autyzm: przyczyny, symptomy, terapia. Wydawnictwo Harmonia 2014.

²⁴ Wojciechowska A. Pomiędzy dzieciństwem a dorosłością – o dorastaniu osób z zespołem Aspergera. Studia Edukacyjne 2013; 25: s. 137-148.

w CZP jest uzależnione od wielu czynników, w tym początku objawów, ich nasilenia, wczesnej diagnozy oraz wprowadzenia odpowiedniej terapii²⁵.

Uzasadnienie wprowadzenia programu

Dzieci z ASD wykazują zaburzenia poznawcze, komunikacyjne, społeczne, problemy behawioralne i emocjonalne²⁶. W przebiegu choroby często występują również zaburzenia snu i odżywiania, zaburzenia lękowe, depresja i zachowania agresywne²⁷.

Objawy te znacząco obniżają jakość życia chorych i ich rodzin. Opieka nad dziećmi z autyzmem wymaga większych nakładów czasu i środków finansowych. Programy polityki zdrowotnej ukierunkowane na rehabilitację dzieci z ASD przeciwdziałają społecznemu wykluczeniu tej grupy osób. Liczne rekomendacje podkreślają skuteczność działań mających na celu łagodzenie objawów choroby oraz wspieranie rodziców i opiekunów²⁸. Dane epidemiologiczne dla województwa zachodniopomorskiego świadczą o potrzebie wdrożenia programu skierowanego do dzieci z autyzmem i ich rodzin (m.in. 9 470 porad w poradniach dla osób z autyzmem dziecięcym w 2014 r.)²⁹. Ponadto obecnie w województwie zachodniopomorskim nie są prowadzone regionalne programy polityki zdrowotnej w zakresie wykrywania, terapii i rehabilitacji dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu³⁰.

Zgodnie z wytycznymi uznanych międzynarodowych towarzystw i instytucji (NICE³¹, AACAP³², SIGN³³) wszystkie dzieci z autyzmem powinny zostać poddane rehabilitacji jak najszybciej po rozpoznaniu zaburzeń rozwoju. Zaleca się stosowanie interwencji psychospołecznych i terapii poznawczo-behawioralnej, dostosowanych do indywidualnych potrzeb i poziomu rozwoju dziecka. Bardzo ważne jest odpowiednie przygotowanie merytoryczne i praktyczne terapeutów. Działania te wykazują również skuteczność w przypadku zaburzeń zachowania i komunikacji.

Proponowany program polityki zdrowotnej dotyczy zaburzeń jakim są całościowe zaburzenia psychiczne u dzieci. Wpisuje się zatem w priorytety zdrowotne uwzględnione w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dn. 21 sierpnia 2009 r. (Dz.U. 2009, Nr 137, poz. 1126): „zapobieganie, leczenie i rehabilitacja zaburzeń psychicznych” oraz „zapobieganie najczęstszym problemom zdrowotnym i zaburzeniom rozwoju fizycznego i psychospołecznego dzieci objętych obowiązkiem szkolnym i obowiązkiem nauki oraz kształcących się w szkołach ponadgimnazjalnych do ich ukończenia”.

²⁵ Pisula E.: Małe dziecko z autyzmem. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.

²⁶ American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, *Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder*, J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry 2014, 53 (2): 237-257.

²⁷ National Institute for Health and Care Excellence, *Autism spectrum disorder in under 19s: Support and management. Clinical guideline*, NICE 2013, <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170> [dostęp: 28.10.2017].

²⁸ Ibidem.

²⁹ Ministerstwo Zdrowia: *Mapa potrzeb zdrowotnych w zakresie zaburzeń psychicznych dla województwa zachodniopomorskiego*, <http://www.mpz.mz.gov.pl/wojewodztwo-zachodniopomorskie/> [dostęp: 10.12.2017].

³⁰ Agencja Oceny Technologii Medycznej i Taryfikacji. Programy Polityki Zdrowotnej. <http://www.aotm.gov.pl/www/programy-polityki-zdrowotnej/> [dostęp: 10.12.2017].

³¹ Ibidem.

³² American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, *Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder*.

³³ Scottish Intercollegiate Guidelines Network, *Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders, A national clinical guideline*, Edinburgh 2016.

I.2 Dane epidemiologiczne

Zgodnie z przeglądem badań opublikowanym w 2009 r. na temat całościowych zaburzeń rozwoju (PDD), szacuje się, że częstość występowania zaburzeń autystycznych wynosi około 20/10 tys., a nie określonych całościowych zaburzeń rozwojowych około 30/10 tys. Zespół Aspergera odnotowywany jest znacznie rzadziej niż w przypadku zaburzeń autystycznych. Badania na temat całego spektrum PDD wskazują na szacunki w zakresie 60-70/10 tys., przez co PDD stanowi jedno z najczęstszych zaburzeń rozwoju neurologicznego u dzieci³⁴.

Do grupy całościowych zaburzeń rozwoju (PDD) należą tzw. zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD). Światowa Organizacja Zdrowia podaje, że ASD dotyczą 1 na 160 dzieci na świecie, przy czym rozpowszechnienie ASD różni się w poszczególnych doniesieniach naukowych. Biorąc pod uwagę badania z okresu kilkudziesięciu lat, częstość występowania ASD na świecie stale wzrasta³⁵. W wyniku przeglądu systematycznego badań epidemiologicznych na temat zaburzeń autystycznych i zaburzeń rozwojowych (2012 r.) określono, że mediana szacunków częstości występowania na świecie AD (autistic disorder) wynosi 17 na 10 tys., a wszystkich PDD 62 na 10 tys.³⁶. W 2012 r. w Stanach Zjednoczonych na 1000 dzieci w wieku 8 lat przypadało 14,6 z ASD, a zaburzenia te około 4,5 razy częściej występowały wśród chłopców (1 na 42) niż w grupie dziewczynek (1 na 189)³⁷.

Nie przeprowadzono jeszcze w Polsce reprezentatywnych badań epidemiologicznych w zakresie ASD, ale zakłada się, że częstość występowania autyzmu w Polsce może wynosić 1 do 2 na 1 tys. osób³⁸. Według szacunków podawanych m.in. przez Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” – w Polsce na autyzm choruje około 30 tys. osób, z czego 20 tys. to dzieci³⁹.

Zgodnie z danymi Głównego Urzędu Statystycznego, w roku szkolnym 2015/2016 w szkołach podstawowych uczyło się niemal 69 tys. dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Około 14% tej grupy stanowili uczniowie z autyzmem (w tym z zespołem Aspergera)⁴⁰. Według danych Systemu Informacji Oświatowych w Polsce w roku szkolnym 2016/2017 odnotowano ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi 25519 dzieci w przedszkolach, 73548 uczniów w szkołach podstawowych i 47787 uczniów w szkołach gimnazjalnych. W grupie dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi z autyzmem w tym z zespołem Aspergera w ww. placówkach było łącznie 24407 (z czego niemal połowa w szkołach podstawowych). W tym samym roku szkolnym w województwie zachodniopomorskim w przedszkolach, szkołach podstawowych i gimnazjach odnotowano łącznie 71 151 dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

W tym okresie w województwie zachodniopomorskim było 842 dzieci z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera: 319 dzieci w przedszkolach, 394 w szkołach podstawowych i 129 w gimnazjach.

³⁴ Fombonne E. *Epidemiology of pervasive developmental disorders*. *Pediatr Res*. 2009 Jun;65(6):591-8.

³⁵ *Autism spectrum disorders* Fact sheet Updated April 2017 World Health Organization [dostęp: 31.10.2017].

³⁶ 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.

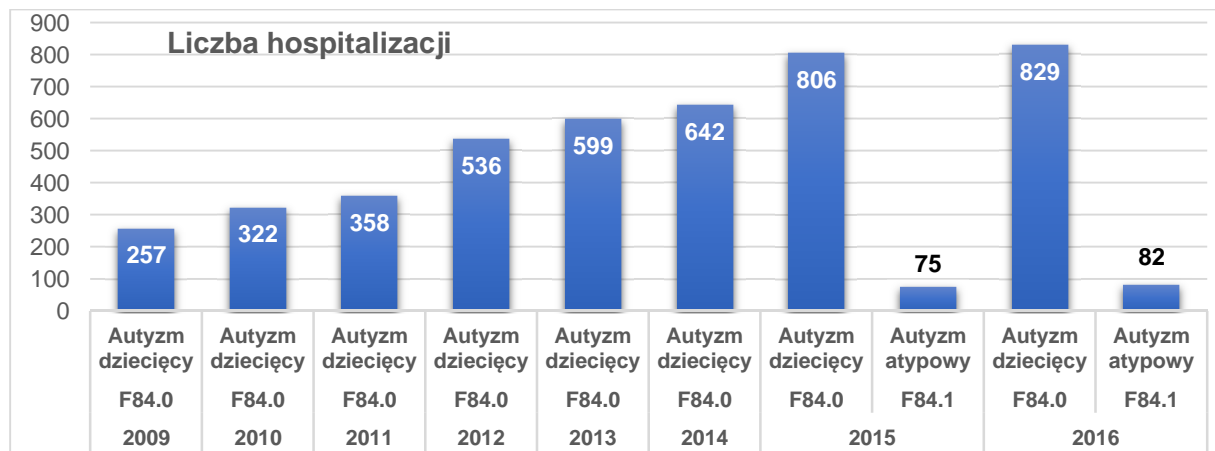
³⁷ Christensen DL, Baio J, Braun KV, et al. *Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012*. *MMWR Surveill Summ* 2016;65(No. SS-3)(No. SS-3):1–23.

³⁸ Pisula E. *Autyzm – przyczyny, symptomy, terapia*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2010, s. 22

³⁹ Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”, <http://www.autyzm.zgora.pl/pl/id.10004> [dostęp: 31.10.2017].

⁴⁰ *Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2015/2016*, Główny Urząd Statystyczny Warszawa 2016.

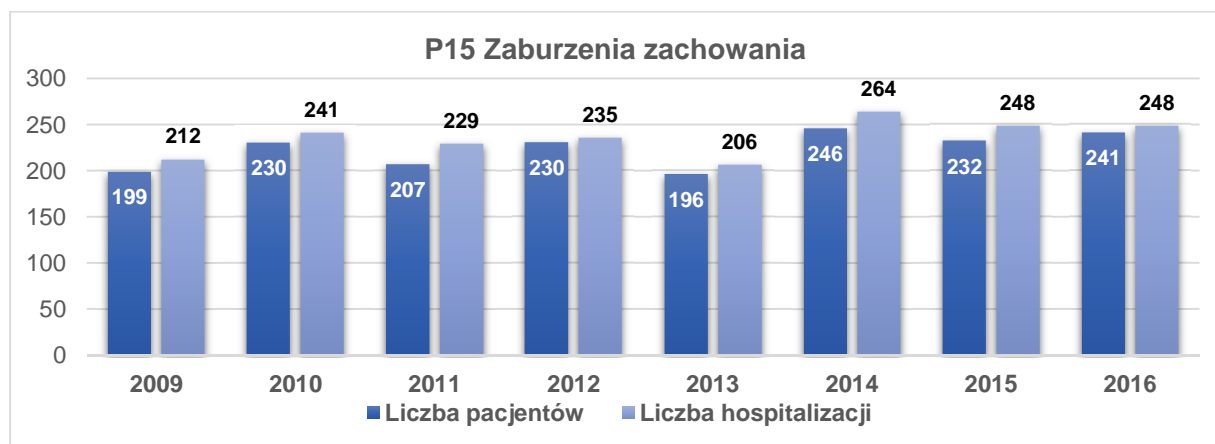
Dane Narodowego Funduszu Zdrowia wskazują na wzrost liczby hospitalizacji z powodu autyzmu dziecięcego i autyzmu atypowego w Polsce. W 2009 r. odnotowano 257 hospitalizacji w wyniku autyzmu dziecięcego. W 2016 r. było to już odpowiednio 829 (dodatkowo 82 hospitalizacje w wyniku autyzmu atypowego) (rysunek 1.).



Rysunek 1. Liczba hospitalizacji z powodu autyzmu dziecięcego i autyzmu atypowego w Polsce w latach 2009-2016.

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ⁴¹.

W systemie Jednorodnych Grup Pacjentów (JGP) P15 oznacza zaburzenia zachowania, do których wliczają się całościowe zaburzenia rozwoju. Zgodnie z danymi NFZ w województwie zachodniopomorskim liczba pacjentów w grupie P15 wzrosła ze 199 w 2009 r. do 241 w 2016 r. (rysunek 2.).



Rysunek 2. Liczba pacjentów i hospitalizacji z powodu zaburzeń zachowania (grupa JGP P15 osoby w wieku do 18 r.ż.) w województwie zachodniopomorskim w latach 2009-2016.

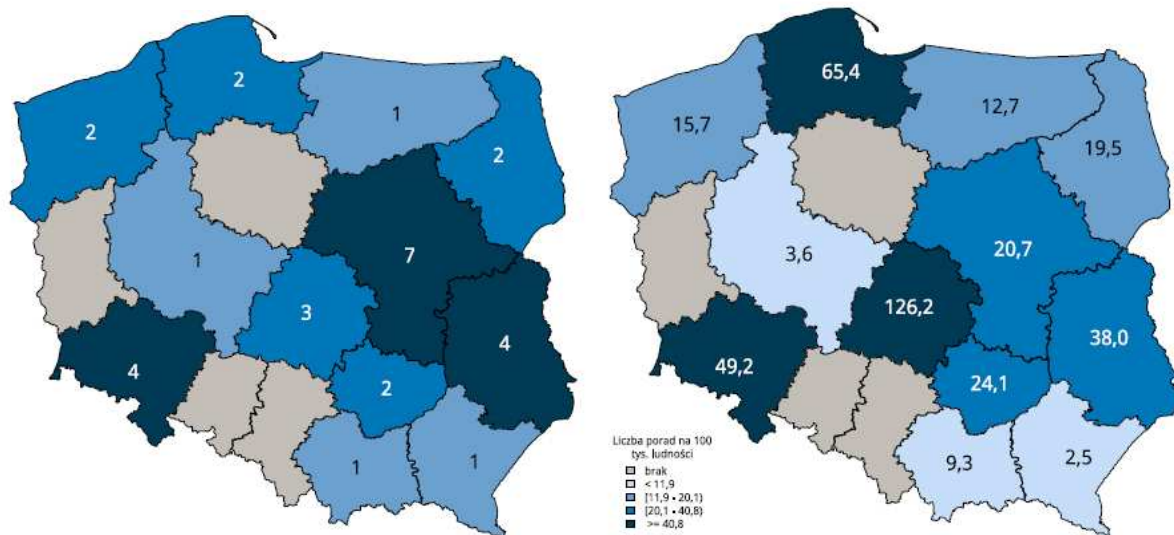
Źródło: opracowanie własne na podstawie danych NFZ⁴².

W analizie map potrzeb zdrowotnych w zakresie zaburzeń psychicznych dla województwa zachodniopomorskiego całościowe zaburzenia rozwoju F84 u dzieci ujęto w zaburzeniach rozwoju psychologicznego. Dla województwa zachodniopomorskiego w 2014 r. w grupie zaburzeń rozwoju psychologicznego wśród dzieci odnotowano 0,08 tys. hospitalizacji (0,07

⁴¹ Narodowy Fundusz Zdrowia, <https://prog.nfz.gov.pl/app-jgp/AnalizaPrzekrojowa.aspx> [dostęp: 09.12.2017].

⁴² Narodowy Fundusz Zdrowia, <https://prog.nfz.gov.pl/app-jgp/AnalizaPrzekrojowa.aspx> [dostęp: 09.12.2017].

tys. pacjentów głównie na oddziałach pediatrycznych i neurologicznych dla dzieci). W poradniach dla osób z autyzmem dziecięcym (osoby dorosłe) zarejestrowano w Polsce 9,47 tys. porad, zaś w zespole leczenia środowiskowego (domowego) dla osób z autyzmem odpowiednio 0,11 tys. porad. W 2014 r. w województwie zachodniopomorskim były dwie poradnie dla osób z autyzmem dziecięcym, które sprawozdały przynajmniej 1 poradę w ramach NFZ – w 2014 r. udzielono w nich 0,27 tys. porad (15,7 porad na 100 tys. ludności) (rysunek 3.)⁴³.



Rysunek 3. Liczba poradni oraz liczba porad w poradniach na 100 tys. Ludności dla osób z autyzmem dziecięcym w poszczególnych województwach w 2014 r.

Źródło: mapa potrzeb zdrowotnych w zakresie zaburzeń psychicznych dla województwa zachodniopomorskiego⁴⁴.

I.3 Opis obecnego postępowania

W ramach ubezpieczenia zdrowotnego działa program terapeutyczno-rehabilitacyjny dla osób z autyzmem dziecięcym oraz innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju (grupa ICD 10: F84), który stanowi zespół świadczeń udzielanych dzieciom i ich rodzinom w celu redukcji objawów psychopatologicznych, poprawy w funkcjonowaniu emocjonalnym, społecznym i poznawczym, poprawy w porozumiewaniu się werbalnym i niewerbalnym, usamodzielniania i przygotowania do życia w wieku dorosłym. Program prowadzony jest przez zespół specjalistów i obejmuje wizyty terapeutyczne, polegające na indywidualnej terapii psychologicznej, terapię i poradnictwo dla rodzin, terapię zaburzeń mowy i porozumiewania się, psychoedukację dla rodziców oraz grupowe zajęcia terapeutyczne. Liczba godzin przeznaczona na jednego uczestnika programu wynosi 360 w ciągu roku. Program może być realizowany w poradniach zdrowia psychicznego dla dzieci jako świadczenie dodatkowe, wyraźnie wyodrębnione od innych świadczeń udzielanych w poradni, oraz jako świadczenie podstawowe w poradniach dla osób z autyzmem dziecięcym.

⁴³ Ministerstwo Zdrowia: Mapa potrzeb zdrowotnych w zakresie zaburzeń psychicznych dla województwa zachodniopomorskiego, <http://www.mpz.mz.gov.pl/województwo-zachodniopomorskie/> [dostęp: 10.11.2017].

⁴⁴ Ministerstwo Zdrowia: Mapa potrzeb zdrowotnych w zakresie zaburzeń psychicznych dla województwa zachodniopomorskiego, <http://www.mpz.mz.gov.pl/województwo-zachodniopomorskie/> [dostęp: 10.11.2017].

II Cele programu polityki zdrowotnej i mierniki efektywności

II.1 Cel główny

Poprawa jakości życia i wspieranie dzieci mieszkających na terenie województwa zachodniopomorskiego poprzez szybkie diagnozowanie i możliwość kontynuowania procesu rehabilitacji i korzystania z ponadstandardowych form wieloprofilowego leczenia, rehabilitacji i usprawniania w zakresie całościowych zaburzeń psychicznych w latach 2019 - 2021.

II.2 Cele szczegółowe

- 1) Rozpoczęcie działań rehabilitacyjnych u 80% najmłodszych dzieci zagrożonych nieprawidłowym rozwojem psychofizycznym u których rozpoznano całościowe zaburzenia psychiczne podczas trwania programu.
- 2) Objęcie wsparciem 80% rodziców dzieci niepełnosprawnych w ramach organizowanych spotkań edukacyjnych.
- 3) Zwiększenie świadomości społeczeństwa na temat występowania całościowych zaburzeń psychicznych u dzieci poprzez dotarcie z działaniami informacyjnymi do co najmniej 20% całej populacji województwa zachodniopomorskiego.
- 4) Podniesienie poziomu wiedzy u co najmniej 50 % rodziców/opiekunów dzieci oraz co najmniej 50% nauczycieli/pracowników oświatowych dotyczącej całościowych zaburzeń psychicznych .
- 5) Podniesienie u co najmniej jednego pracownika POZ w każdej jednostce administracyjnej, włączonej do programu, wiedzy i umiejętności z zakresu całościowych zaburzeń psychicznych.

II.3 Mierniki efektywności realizacji programu

- 1) Liczba dzieci z ASD, RTT, PDD i AS objętych programem.
- 2) Liczba rodziców/opiekunów dzieci z ASD, RTT, PDD i AS uczestniczących w warsztatach.
- 3) Poziom satysfakcji rodziców/opiekunów ze świadczeń udzielonych w ramach programu.
- 4) Poziom satysfakcji uczestników warsztatów dla rodziców/opiekunów dzieci z ASD, RTT, PDD i AS.
- 5) Poziom wiedzy uczestników warsztatów z zakresu dostępnych form terapeutycznych oraz możliwych form wsparcia dziecka w domu.
- 6) Porównanie poziomu funkcjonowania pacjenta przed diagnozą funkcjonalną i po okresie działań rehabilitacyjnych.

III Charakterystyka populacji docelowej oraz charakterystyka interwencji, jakie są planowane w programie

III.1 Populacja docelowa

Na potrzeby programu populacja docelowa zostanie zdefiniowana jako grupa dzieci z podejrzeniem całościowych zaburzeń psychicznych. Zgodnie z danymi Banku Danych Lokalnych (stan na 30.06.2017 r.) w województwie zachodniopomorskim znajduje się 152 385 osób w grupie dzieci w wieku 2-10 lat (182 tys. w 3-letnim okresie realizacji programu). Liczebność grupy docelowej (dzieci i młodzież z całościowymi zaburzeniami psychicznymi) należy oszacować na około 1130 osób (0,62% populacji). Do programu włączeni zostaną również rodzice/opiekunowie osób z grupy docelowej.

Do udziału w programie zostaną zaproszeni lekarze POZ oraz pielęgniarki środowiskowe nauczania i wychowania. Zgodnie z danymi opublikowanymi w Informatorze Statystycznym Ochrony Zdrowia Województwa Zachodniopomorskiego za 2015 rok opublikowanym przez GUS na terenie województwa pracowało 823 lekarzy POZ oraz 1100 pielęgniarek (639 środowiskowo-rodzinnych i 152 środowiskowe nauczania i wychowania).

Działania informacyjne (etap I, etap III) oraz badanie przesiewowe (etap II) skierowane będą do całej populacji docelowej (182 tys. dzieci w wieku 2-10 lat) oraz ich rodzin.

Rehabilitacja wykrytych nieprawidłowości (etap IV) skierowana będzie wyłącznie do dzieci z rozpoznanymi w programie całościowymi zaburzeniami psychicznymi. W oparciu o przedstawione dane epidemiologiczne przyjęto, iż będzie to około 1130 dzieci.

III.2 Kryteria kwalifikacji do programu polityki zdrowotnej oraz wyłączenia z programu

Podstawowym kryterium formalnym włączenia do programu będzie wiek uczestnika (od 2-10 lat) i status mieszkańca województwa zachodniopomorskiego, a także podpisanie przez rodzica/opiekuna uczestnika programu druku świadomej zgody na udział. Podpisany dokument zostanie dołączony do dokumentacji powstającej w trakcie realizacji interwencji zaplanowanych w programie.

Udział w programie będzie dobrowolny, a o włączeniu do niego będzie decydowała kolejność zgłoszeń (aż do osiągnięcia limitu osób ustalonego przez beneficjentów projektu).

Informacje o rozpoczęciu kwalifikacji do programu będą rozpowszechniane w szkołach podstawowych i przedszkolach zlokalizowanych na terenie wszystkich gmin województwa zachodniopomorskiego.

Wstępnej kwalifikacji do programu dokona lekarz POZ przy współpracy pielęgniarką POZ, następnie w przypadku stwierdzenia nieprawidłowości wskazujących na całościowe zaburzenia psychiczne, skieruje dziecko do kolejnego etapu badań realizowanych przez lekarza specjalistę z zakresu psychiatrii, psychiatrii dziecięcej lub psychologa klinicznego.

Celem badania specjalistycznego będzie pogłębiona diagnoza i określenie rodzaju zaburzenia rozwojowego oraz ustalenie rodzaju działań terapeutycznych. W kolejnym etapie z zależności od potrzeb rozwojowych dziecko będzie skierowane na odpowiednie zajęcia terapeutyczne.

III.3 Planowane interwencje

Każda osoba z głównej grupy docelowej dzieci spełniająca warunki włączenia do programu będzie mogła skorzystać z działań mających na celu wczesne wykrywanie i rehabilitację chorób psychicznych. Rodzice/opiekunowie oraz dzieci będą mogli wziąć udział w spotkaniach edukacyjnych dotyczących podstawowych zagrożeń z tego zakresu. W przypadku wykrycia w/w zaburzeń wprowadzane będą interwencje służące szeroko pojętej rehabilitacji.

Działania planowane w ramach interwencji

- 1) Kampania informacyjno-promocyjna - grupa docelowa zostanie poinformowana o kryteriach włączenia oraz ogólnych ramach organizacyjnych akcji. Zostaną rozprowadzone także materiały informacyjne zawierające dane dotyczące podstawowych objawów zaburzeń psychicznych a także krótko- i dalekosiężnych skutków nieleczonych schorzeń oraz możliwościach rehabilitacji tych problemów zdrowotnych.
- 2) Działania informacyjno-edukacyjne - prowadzone wśród opiekunów i rodziców dzieci, a także wśród dzieci z grupy docelowej, na których poruszone zostaną zagadnienia dotyczące wszelkich nieprawidłowości związanych zaburzeniami psychicznymi (symptomy, przyczyny i skutki).
- 3) Działania szkoleniowe dla personelu POZ. Zostaną w tym przypadku omówione kwestie przede wszystkim związane z wczesnym wykrywaniem, diagnostyką oraz rehabilitacją zaburzeń psychicznych u dzieci.
- 4) Badania diagnostyczne - po przeprowadzonej rekrutacji i wyrażeniu chęci/zgody na udział w badaniu zostanie przeprowadzona kwalifikacja. W pierwszej kolejności przeprowadzać je będzie lekarz POZ, a w drugiej kolejności psycholog i/lub psychiatra dziecięcy albo lekarz neurolog. Diagnostyka będzie dostosowana do każdego przypadku indywidualnie i oparta o wywiad zebrany od rodzica/opiekuna prawnego dziecka. W razie stwierdzenia charakterystycznych objawów np. ASD zostanie przeprowadzona dogłębna diagnostyka integracji sensorycznej (m.in. obserwacja dziecka w różnych środowiskach).
- 5) Rehabilitacja wykrytych nieprawidłowości – będzie prowadzona w oparciu o wyniki badań diagnostycznych. Podstawą będzie interwencja behawioralna skierowana na rozwój funkcji poznawczych i umiejętności społecznych oraz odpowiednie metody kształcenia chorych dzieci. Zwrócona zostanie szczególna uwaga na wspieranie rozwoju dziecka, redukcja niewłaściwych zachowań, terapię stresu i cierpienia rodziny itp. Będą stosowane metody rutynowo polecane w tego typu działaniach takie jak terapia TEACCH (ang. Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children, Stosowana Analiza Behawioralna oraz RDI (ang. Relationship Development Intervention) – Metoda Opcji. Dodatkowo planuje się wykorzystanie ponadstandardowych form wieloprofilowego leczenia, rehabilitacji i usprawniania (m.in. terapia behawioralno-poznawcza, dogoterapia, integracja sensoryczna, zajęcia psychologopedyczne).

Dowody skuteczności planowanych działań

Opinie ekspertów klinicznych

Eksperti kliniczni (m.in. prof. Ewa Pisula – psycholog i wykładowca akademicki, autorka opracowań i książek na temat autyzmu⁴⁵, prof. Jacek Bomba – były konsultant wojewódzki ds. psychiatrii dzieci⁴⁶, dr Michał Wroniszewski – prezes Fundacji Synapsis⁴⁷) podkreślają zasadność prowadzenia programów wczesnej diagnozy i terapii dzieci z ASD ze względu na niewystarczające finansowanie wielu działań terapeutycznych ze środków publicznych. Są oni również zgodni, że edukacja i włączenie rodziców/opiekunów w proces terapeutyczny z dziećmi chorymi pozwolą osiągnąć większe efekty.

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

Zgodnie z międzynarodowymi wytycznymi kluczowe znaczenie ma wczesne rozpoznanie zaburzeń ze spektrum autyzmu umożliwiające rozpoczęcie terapii mającej na celu poprawę jakości życia dzieci i ich rodzin⁴⁸. Zaleca się przeprowadzanie oceny rozwoju psychoruchowego dziecka (w tym badanie w kierunku ASD)⁴⁹ podczas rutynowych wizyt lekarskich, a w razie stwierdzenia niepokojących objawów skierowanie chorego do specjalisty⁵⁰ i przeprowadzenie pogłębionej diagnozy⁵¹. Wszystkie dzieci z autyzmem powinny zostać poddane interwencji terapeutycznej jak najszybciej po rozpoznaniu zaburzeń rozwoju⁵².

Wytyczne NICE⁵³ (The National Institute for Health and Care Excellence) dotyczące leczenia spektrum zaburzeń autystycznych w grupie osób poniżej 19. roku życia oraz zalecenia SIGN⁵⁴ (Scottish Intercollegiate Guidelines Network) wskazują na konieczność zapewnienia chorym odpowiedniego dostępu do konsultacji specjalistycznych i terapeutycznych.

Terapia powinna być dostosowana do indywidualnych potrzeb i poziomu rozwoju dziecka⁵⁵, a program interwencji powinien bazować na planie określającym cele, częstotliwość i intensywność działań⁵⁶. Bardzo ważne jest, aby leczenie prowadzone było przez

⁴⁵ Pisula E., *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*. Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2014.

⁴⁶ Winczura B., *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.

⁴⁷ Strona internetowa Fundacji Synapsis, <http://synapsis.org.pl/> [dostęp: 10.12.2017].

⁴⁸ New Zealand Autism Spectrum Disorder Guidelines, <http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline> [dostęp: 9.12.2017].

⁴⁹ American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, *Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder*, J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry 2014, 53 (2): 237-257.

⁵⁰ Scottish Intercollegiate Guidelines Network, *Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders, A national clinical guideline*, Edinburgh 2016.

⁵¹ American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, *Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder*, J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry 2014, 53 (2): 237-257.

⁵² New Zealand Autism Spectrum Disorder Guidelines, <http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline> [dostęp: 9.12.2017].

⁵³ National Institute for Health and Care Excellence, *Autism spectrum disorder in under 19s: Support and management. Clinical guideline*, NICE 2013.

⁵⁴ Scottish Intercollegiate Guidelines Network, *Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders, A national clinical guideline*, Edinburgh 2016.

⁵⁵ National Institute for Health and Care Excellence, *Autism spectrum disorder in under 19s: Support and management. Clinical guideline*, NICE 2013.

⁵⁶ American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, *Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder*, J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry 2014, 53 (2): 237-257.

odpowiednio przygotowanych merytoryczne i praktyczne terapeutów⁵⁷. Konieczne jest także stałe monitorowanie i ocena efektów terapii⁵⁸.

Interwencje terapeutyczne mają na celu zmniejszenie częstotliwości i ciężkości występujących objawów⁵⁹ oraz rozwój zdolności adaptacyjnych, takich jak umiejętności komunikacyjne, zaangażowanie i podzielność uwagi⁶⁰.

Wytyczne są zgodne w kwestii rekomendowania uczestnictwa rodziców i opiekunów dzieci w wieku przedszkolnym ze spektrum zaburzeń autystycznych w programach edukacyjnych i interwencjach psychospołecznych. Włączenie rodziców w proces terapeutyczny pozwala osiągnąć lepsze efekty i wzmocnić relację pomiędzy rodzicem a dzieckiem⁶¹. Dodatkowo działanie takie przyczynia się do lepszego zrozumienia choroby dziecka, zwiększenia satysfakcji z roli rodzica, zaangażowania, umiejętności komunikacji z dzieckiem oraz zmniejszenia stresu⁶².

Ponadto niezwykle istotne jest zapewnienie rodzicom rzetelnej wiedzy na temat przebiegu choroby, jej leczenia oraz sposobów radzenia sobie z najczęściej występującymi problemami⁶³.

Zgodnie z wytycznymi SIGN również wszystkie osoby pracujące z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu powinny posiadać aktualną medyczną wiedzę i odpowiednie umiejętności⁶⁴. Bardzo ważne jest także prowadzenie kampanii edukacyjnych wśród osób mających częsty kontakt z dziećmi, takich jak nauczyciele oraz pracownicy służby zdrowia, służących zwiększeniu świadomości na temat tej choroby⁶⁵.

Dowody skuteczności (efektywności klinicznej) oraz efektywności kosztowej

Przegląd systematyczny i metaanaliza przeprowadzona przez zespół Weston w 2016 r. wykazały skuteczność zastosowania terapii poznawczo-behawioralnej jako opcji w leczeniu dzieci z autyzmem⁶⁶. W randomizowanym badaniu klinicznym Wood 2009 wykazano również skuteczność terapii poznawczo-behawioralnej w łagodzeniu objawów lęku i agresji u dzieci z ASD⁶⁷.

Z przeglądu systematycznego przeprowadzonego przez zespół Oono wynika, że istnieją dowody wskazujące na skuteczność intensywnej wczesnej interwencji z udziałem rodziców w zakresie poprawy komunikacji, rozumienia języka oraz wzmocnienia relacji między

⁵⁷ National Institute for Health and Care Excellence, *Autism spectrum disorder in under 19s: Support and management. Clinical guideline*, NICE 2013.

⁵⁸ New Zealand Autism Spectrum Disorder Guidelines, <http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline> [dostęp: 28.10.2017].

⁵⁹ Scottish Intercollegiate Guidelines Network, *Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders, A national clinical guideline*, Edinburgh 2016.

⁶⁰ National Institute for Health and Care Excellence, *Autism spectrum disorder in under 19s: Support and management. Clinical guideline*, NICE 2013.

⁶¹ National Institute for Health and Care Excellence, *Autism spectrum disorder in under 19s: Support and management. Clinical guideline*.

⁶² Scottish Intercollegiate Guidelines Network, *Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders, A national clinical guideline*, Edinburgh 2016.

⁶³ National Institute for Health and Care Excellence, *Autism spectrum disorder in under 19s: Support and management. Clinical guideline*, NICE 2013.

⁶⁴ Scottish Intercollegiate Guidelines Network, *Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders, A national clinical guideline*, Edinburgh 2016.

⁶⁵ New Zealand Autism Spectrum Disorder Guidelines, <http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline> [dostęp: 9.12.2017].

⁶⁶ Weston L. i in., *Effectiveness of cognitive behavioural therapy with people who have autistic spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis*, Clin. Psychol. Rev. 2016, 49: 41-54.

⁶⁷ Wood J. J. i in., *Cognitive behavioral therapy for anxiety in children with autism spectrum disorders: a randomized controlled trial*, J Child Psychol Psychiatry 2009, 50: 224-234.

rodzicem a dzieckiem⁶⁸. Ponadto wyniki badania *Pickles 2016* wskazują na długoterminową skuteczność terapii z udziałem rodziców w łagodzeniu objawów autyzmu⁶⁹. Natomiast badaniu Tonge 2006 wykazano istotną statystycznie redukcję stresu, lęku oraz poprawę ogólnego funkcjonowania psychicznego u rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wskutek wprowadzenia programu edukacyjnego i szkoleń⁷⁰.

Wyniki badań wskazują, że należy zachować ostrożność w dobieraniu indywidualnej terapii dla dziecka, jak również rozważyć wyłączenie niektórych działań z terapii, które nie są zalecane w zaburzeniach ze spektrum autyzmu (m.in., terapia integracji słuchowej)⁷¹.

W badaniu przeprowadzonym przez zespół Piccininni w 2017 r. wykazano, że skrócenie czasu oczekiwania na rozpoczęcie intensywnej interwencji behawioralnej pozwala osiągnąć lepsze efekty terapii i zwiększyć szanse chorego na samodzielne życie w przyszłości, co przekłada się na większą efektywność kosztową wczesnej terapii⁷². Podobne wyniki uzyskano w badaniu *Peters-Scheffer 2012*, w którym wykazano, że zastosowanie intensywnej wczesnej interwencji behawioralnej (EIBI – ang. Early Intensive Behaviour Intervention) prowadzi do długotrwałej poprawy funkcjonowania poznawczego, adaptacyjnego i społecznego dzieci z ASD, co skutkuje znacznym zmniejszeniem kosztów w porównaniu ze standardowym leczeniem⁷³.

Spójność

Niniejszy regionalny program polityki zdrowotnej dotyczy problemu, który nie jest objęty analogicznymi programami opracowywanymi, wdrażanymi, realizowanymi i finansowanymi przez NFZ oraz ministra właściwego do spraw zdrowia, określonymi w art. 48 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych.

Program przewiduje jednoczesną realizację usług zdrowotnych ponadstandardowych wykraczających poza świadczenia finansowane ze środków publicznych oraz niezbędnych do realizacji programu usług zdrowotnych wymienionych w katalogu świadczeń gwarantowanych jako podstawowe, stanowiąc logiczną całość.

III.4 Sposób udzielania świadczeń

Zaplanowane interwencje będą prowadzone na terenie województwa zachodniopomorskiego przez realizatora lub realizatorów wybranych w drodze otwartego konkursu ofert.

Ze względu na charakter grupy docelowej akcja będzie miała charakter ciągły. Dzieci z grupy docelowej będą przyjmowane w trakcie całego roku kalendarzowego z zastosowaniem dywersyfikacji godzin w celu utrzymania maksymalnej dostępności. Konkretny termin realizacji danego etapu będzie wynikał z kwestii organizacyjnych.

⁶⁸ Oono I. P. i in., *Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD)*, Cochrane Database of Systematic Reviews 2013.

⁶⁹ Pickles A. i in., *Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): Long-term follow-up of a randomised controlled trial*, Lancet 2016, 388 (10059): 2501-2509.

⁷⁰ Tonge B. i in., *Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: a randomized controlled trial*, J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2006, 45 (5): 561-9.

⁷¹ Sinha Y. i in., *Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders (ASD)*, Cochrane Database of Systematic Reviews 2011.

⁷² Piccininni C., *Cost-effectiveness of Wait Time Reduction for Intensive Behavioral Intervention Services in Ontario, Canada*, JAMA Pediatr. 2017, 171 (1): 23-30.

⁷³ Peters-Scheffer N., *Cost comparison of early intensive behavioral intervention and treatment as usual for children with autism spectrum disorder in The Netherlands*, Res Dev Disabil. 2012, 33 (6): 1763-72.

Do programu zaproszeni zostaną wszyscy mieszkańcy z grupy docelowej spełniający medyczne kryteria włączenia. Uczestnictwo w programie będzie zatem możliwe na podstawie skierowania od lekarza specjalisty lub dzięki zakwalifikowaniu przez realizatora programu na wizycie wstępnej. Podstawowym kryterium formalnym, obok posiadania statusu mieszkańca województwa zachodniopomorskiego będzie wyrażenie chęci wzięcia udziału w programie. Ponadto niezbędne będzie podanie numeru telefonu kontaktowego. Informacje te zostaną zgromadzone w siedzibie wykonawcy programu ze szczególnym uwzględnieniem aktualnych przepisów o ochronie danych osobowych. Oprócz powyższych zasad świadczenia w ramach programu będą spełniały następujące cechy:

- 1) Świadczenia w ramach Programu są udzielane uczestnikom Programu bezpłatnie.
- 2) Udział w Programie jest dobrowolny.
- 3) Do programu będą włączone dzieci, które spełniły „kryteria włączenia do Programu”.
- 4) Świadczenia Programu będą przerywane w przypadku kiedy zaistnieje którekolwiek z „kryteriów wyłączenia z Programu”.
- 5) Działania Programu skierowane są również do: rodziców/opiekunów dzieci uczestniczących w programie.
- 6) Świadczenia Programu będą przeprowadzane w pomieszczeniach spełniających wymagania stawiane przez obowiązujące przepisy prawa. Wyjątkiem są świadczenia udzielane poza pomieszczeniami beneficjenta, bądź przez niego wynajmowanymi^{74 75}.
- 7) Udzielanie świadczeń zdrowotnych przez beneficjenta będzie odbywało się w ramach usług zdrowotnych ponadstandardowych oraz świadczeń gwarantowanych niezbędnych dla realizacji programu, stanowiąc logiczną całość.
- 8) Uczestnicy programu będą poinformowani o źródłach finansowania programu.
- 9) Uczestnicy będą włączani do Programu do momentu osiągnięcia limitu osób, jaki zadeklarowali beneficjenci w poszczególnych projektach.
- 10) Świadczeń w ramach Programu będzie udzielała kadra posiadająca odpowiednie kwalifikacje⁷⁶.
- 11) Dokumentacja medyczna powstająca w związku z realizacją programu będzie prowadzona i przechowywana w siedzibie beneficjentów zgodnie z obowiązującymi przepisami dotyczącymi dokumentacji medycznej oraz ochrony danych osobowych^{77 78}.

⁷⁴ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 czerwca 2012 r. w sprawie szczegółowych wymagań, jakim powinny odpowiadać pomieszczenia i urządzenia podmiotu wykonującego działalność leczniczą, Dz. U. z 2012 r., poz. 739.

⁷⁵ Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2016 r. poz. 1638).

⁷⁶ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 lipca 2011 r. w sprawie kwalifikacji wymaganych od pracowników na poszczególnych rodzajach stanowisk pracy w podmiotach leczniczych niebędących przedsiębiorcami, Dz. U. z 2011 r. Nr 151, poz 896.

⁷⁷ Ustawa z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych, Dz. U. z 2016 r. poz. 922.

⁷⁸ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 9 listopada 2015 r. w sprawie rodzajów zakresu i wzorów dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania, Dz. U. z 2015 r., poz. 2069.

III.5 Sposób zakończenia udziału w programie

Kompletne uczestnictwo w programie polega na udziale w cyklu interwencji mających na celu wczesne wykrywanie i rehabilitację chorób psychicznych. Rodzice/opiekunowie dzieci z populacji docelowej będą mogli skorzystać z pełnego cyklu działań edukacyjnych zaplanowanych w niniejszym programie polityki zdrowotnej.

Na zakończenie udziału w programie zostaną przekazane uczestnikom zalecenia dotyczącego dalszego postępowania i możliwości terapii poza programem.

Przerwanie udziału jest możliwe na każdym etapie akcji. Może to mieć miejsce na życzenie rodzica/opiekuna uczestnika. Warunkiem koniecznym jest potwierdzenie na piśmie, które będzie dołączone do dokumentacji medycznej powstającej w trakcie programu.

IV Organizacja programu polityki zdrowotnej

IV.1 Etapy programu i działania podejmowane w ramach etapów

Pierwszy etap programu będzie stanowiła kampania informacyjno-promocyjna, skierowana do mieszkańców z grupy docelowej. Zostaną w ten sposób przekazane informacje m.in. o objawach oraz dostępnych metodach diagnostyki oraz rehabilitacji zaburzeń psychicznych. Mieszkańcy województwa zachodniopomorskiego będą informowani o programie za pośrednictwem lokalnych i regionalnych mediów, takich jak: prasa, strony internetowe samorządów lokalnych oraz lokalne fora internetowe. Ponadto zostaną wykorzystane narzędzia konwencjonalnej reklamy, takie jak plakaty i ulotki itp.

Szczególną uwagę ze względu na grupę wiekową stanowiącą populację docelową w programie skieruje się na informowanie o akcji rodziców/opiekunów dzieci w czasie kontaktów z gronem pedagogicznym na terenie placówek edukacyjnych (wywiadówki, spotkania w szkołach i przedszkolach). Ze względu na uzyskanie maksymalnej efektywności wydatkowania posiadanych środków, główny nacisk w kampanii informacyjnej zostanie położony na wykorzystanie szkoły i przedszkola jako podstawowego miejsca kontaktu i przekazywania kluczowych informacji na temat programu.

Drugi etap to edukacja rodziców dzieci z zaburzeniami psychicznymi oraz szkolenia wśród personelu POZ. Będzie prowadzona w formie warsztatów dotyczących podstawowych jednostek chorobowych np. autyzmu dziecięcego i zespołu Aspergera. Zostanie zwrócona szczególna uwaga na aspekty praktyczne takie jak metody wczesnego wykrywania tych schorzeń, spektrum objawów, metody rehabilitacji dzieci oraz radzenie sobie z typowymi problemami związanymi z tymi schorzeniami w życiu codziennym. W ramach szkoleń dla personelu POZ zostaną omówione kwestie przede wszystkim związane z wczesnym wykrywaniem, diagnostyką oraz rehabilitacją zaburzeń psychicznych u dzieci.

Trzeci etap programu będzie dotyczył badań diagnostycznych. Zostanie w nim przeprowadzona całościowa diagnostyka zaburzeń psychicznych u zakwalifikowanych uczestników programu. W pierwszej kolejności przeprowadzać je będzie lekarz POZ (np. w trakcie bilansu zdrowia dziecka), a w drugiej kolejności psycholog i/lub lekarz psychiatra dziecięcy albo lekarz neurolog.

Czwarty etap to wdrożenie rehabilitacji dla dzieci u których zdiagnozowano objawy całościowych zaburzeń psychicznych. Podstawą będzie interwencja behawioralna skierowana na rozwój funkcji poznawczych i umiejętności społecznych oraz odpowiednie metody kształcenia chorych dzieci .

IV.2 Warunki realizacji programu polityki zdrowotnej dotyczące personelu, wyposażenia i warunków lokalowych

Program będzie realizowany przez beneficjentów, którzy będą wyłonieni w drodze konkursu w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Zachodniopomorskiego 2014-2020, zgodnie ustawą z dnia 11 lipca 2014 r. o zasadach realizacji programów w zakresie polityki spójności finansowanych w perspektywie finansowej 2014-2020⁷⁹.

Wymagalnymi kryterium wyboru realizatora programu będą m.in.: posiadane zdolności organizacyjne i doświadczenie w realizacji podobnych programów oraz zdolność do utworzenia partnerstwa z innymi podmiotami biorącymi udział w realizacji programu.

Działania edukacyjne poprowadzi personel posiadający odpowiednie kwalifikacje (np.: studia z zakresu medycyny, pielęgniarstwa, zdrowia publicznego, psychologii).⁸⁰

Działania szkoleniowe w Programie prowadzone będą przez osoby uprawnione do udzielania świadczeń oraz osoby legitymujące się nabyciem fachowych kwalifikacji do udzielania świadczeń w przedmiotowym zakresie, zgodnie z *Wytycznymi w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków z Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014-2020*.

Wszystkie świadczenia opieki zdrowotnej przeprowadzi się z zachowaniem wszelkich warunków fachowych i sanitarnych określonych dla tych procedur medycznych, a wynikających z obowiązujących norm i przepisów prawa.⁸¹ ⁸² Realizator/realizatorzy programu zapewni/zapewnią wymaganą prawem kadrę oraz sprzęt niezbędny do wykonywania zaplanowanych świadczeń.

Warunki realizacji świadczeń zdrowotnych dotyczące personelu, wyposażenia w sprzęt i aparaturę medyczną będą zgodne z rozporządzeniami w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej oraz opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień.

W programie zastosowane zostaną wyroby medyczne zarejestrowane i dopuszczone do obrotu na terenie RP, rekomendowane w wytycznych ogólnopolskich oraz zatwierdzone przez właściwe gremia naukowe (m.in. Krajowe Towarzystwo Autyzmu). Dokumentacja medyczna powstająca w związku z prowadzeniem programu będzie prowadzona i przechowywana w siedzibie realizatora akcji zgodnie z obowiązującymi przepisami dotyczącymi dokumentacji medycznej oraz ochrony danych osobowych.⁸³ ⁸⁴

⁷⁹ Ustawa z dnia 11 lipca 2014 r. o zasadach realizacji programów w zakresie polityki spójności finansowanych w perspektywie finansowej 2014–2020, Dz. U. z 2016 r., poz. 217.

⁸⁰ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 lipca 2011 r. w sprawie kwalifikacji wymaganych od pracowników na poszczególnych rodzajach stanowisk pracy w podmiotach leczniczych niebędących przedsiębiorcami, Dz. U. z 2011 r. Nr 151, poz 896.

⁸¹ Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2016 r. poz. 1638).

⁸² Ustawa z dnia 20 maja 2010 r. o wyrobach medycznych (Dz. U. z 2015 r. poz. 876, z późn. zm.).

⁸³ Ustawa z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych, Dz. U. z 2016 r. poz. 922.

⁸⁴ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 9 listopada 2015 r. w sprawie rodzajów zakresu i wzorów dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania, Dz. U. z 2015 r., poz. 2069.

V Sposób monitorowania i ewaluacji programu

V.1 Monitorowanie

Monitoring projektu w praktyce będzie polegał na analizie dwóch podstawowych zagadnień. Pierwsze z nich to zgłaszalność uczestników do programu stanowiąca podstawowe kryterium stałej oceny programu. Ocena zgłaszalności do programu będzie kluczowym elementem bieżącego monitoringu przebiegu programu. Informacje dotyczące liczby dzieci uczestniczących w programie zostaną odniesione do wartości liczbowych wynikających z harmonogramu i zakładanej populacji docelowej. Bieżąca ocena realizacji będzie polegała na analizie raportów okresowych tworzonych w miesięcznych oraz rocznych interwałach czasowych. Monitoringowi poddana zostanie liczba zgód na udział w programie. Zmiana ich liczby w trakcie poszczególnych lat trwania projektu, porównana z liczebnością populacji docelowej będzie użytecznym wskaźnikiem skuteczności działań informacyjnych i promocyjnych. Dodatkowo będzie to stanowiło odzwierciedlenie zmian w zakresie świadomości społeczeństwa. Ponadto, szczególna uwaga zostanie zwrócona na populację, która nie weźmie udziału w programie. Zostaną wzięte pod uwagę i przeanalizowane przyczyny tego stanu. Wyciągnięte wnioski zostaną wykorzystane w celu możliwej minimalizacji skali tego typu sytuacji w ewentualnych kolejnych latach trwania programu.

Kolejny element to fachowe oszacowanie jakości świadczeń realizowanych w programie.

Ocena jakości świadczeń zostanie dokonana przez koordynatora Programu. Jakość świadczeń będzie na bieżąco monitorowana za pomocą ankiety. Kwestionariusz zostanie udostępniony wszystkim rodzicom/opiekunom dzieci, którzy będą mogli go wypełnić i umieścić w specjalnie przygotowanej urnie. Ankieta będzie miała charakter anonimowy. Kwestionariusze będą okresowo zbierane i analizowane pod kątem zgłaszanych uwag i poziomu zadowolenia. Wyciągnięte wnioski będą służyły do zwiększenia jakości prowadzonego programu i zwiększenia poziomu zadowolenia uczestników.

V.2 Ewaluacja

Ewaluacja przez Beneficjenta, *zgodnie z wymogami rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 22 grudnia 2017 r. w sprawie wzoru programu polityki zdrowotnej, wzoru raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej oraz sposobu sporządzenia projektu programu polityki zdrowotnej i raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej*, nastąpi bezpośrednio po zakończeniu realizacji Programu i dotyczyć będzie jego całości.

Ewaluacja będzie analizą danych z Programu, realizowaną w celu oceny efektów prowadzonych działań/interwencji. Ewaluacja Programu i ocena efektywności programu będzie porównaniem stanu końcowego ze stanem wyjściowym w oparciu o wcześniej zdefiniowane mierniki efektywności programu.

Głównym elementem tego procesu będzie analiza efektywności realizacji programu oparta na miernikach epidemiologicznych rutynowo stosowanych w analogicznych interwencjach. Te ostatnie działania będą miały charakter wybitnie długofalowy.

Podstawowe mierniki poddane analizie to:

- 1) Liczba dzieci z ASD, RTT, PDD i AS objętych programem.
- 2) Liczba rodziców/opiekunów dzieci z ASD, RTT, PDD i AS uczestniczących w warsztatach.
- 3) Poziom satysfakcji rodziców/opiekunów ze świadczeń udzielonych w ramach programu.
- 4) Poziom satysfakcji uczestników warsztatów dla rodziców/opiekunów dzieci z ASD, RTT, PDD i AS.
- 5) Poziom wiedzy uczestników warsztatów z zakresu dostępnych form terapeutycznych oraz możliwych form wsparcia dziecka w domu.
- 6) Porównanie poziomu funkcjonowania pacjenta przed diagnozą funkcjonalną i po okresie działań rehabilitacyjnych.

Ocena poszczególnych wskaźników zachorowalności będzie dokonywana w ramach danych gromadzonych przez dedykowane do tego zadania instytucje np. Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego - Państwowy Zakład Higieny.

Ewaluację Programu równocześnie przeprowadza na poziomie regionalnym, IZ - Instytucja Zarządzająca RPO WZ 2014-2020 lub wskazana przez IZ RPO, właściwa IP - Instytucja Pośrednicząca, w tym przypadku Wojewódzki Urząd Pracy w Szczecinie. Ewaluacja ta może być finansowana z Pomocy Technicznej RPO, zgodnie z Planem Ewaluacji RPO. Ewaluacja IZ RPO winna korzystać z danych gromadzonych w trakcie realizacji RPZ (w tym od Beneficjenta) i mieć wymiar jakościowy i ilościowy.

VI Budżet programu

VI.1 Koszty całkowite

Regionalny Program Zdrowotny dla Województwa Zachodniopomorskiego **pn. Wczesne wykrywanie, terapia oraz rehabilitacja dzieci z całościowymi zaburzeniami psychicznymi** będzie realizowany w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego dla Województwa Zachodniopomorskiego na lata 2014–2020, na który zaplanowano kwotę **8 941 176 zł**.

Podział kosztów na elementy składowe w ramach programu

CAŁKOWITA ALOKACJA	8 941 176,00 ZŁ
1) Działania organizacyjno-administracyjne	544 876,00 zł
2) Działania informacyjno-promocyjne	114 000,00 zł
3) Działania informacyjno-edukacyjne	820 800,00 zł
4) Szkolenia dla personelu medycznego	60 000,00 zł
5) Proces kwalifikacji do programu i diagnozy	621 500,00 zł
6) Koszty rehabilitacji indywidualnej	6 102 000,00 zł
7) Spotkania okresowe monitorujące i kontrolne	339 000,00 zł
8) Zakup sprzętu rehabilitacyjnego	339 000,00 zł

VI.2 Koszty jednostkowe

1) Koszty organizacyjno-administracyjne programu: 544 876 zł

Wydatki obejmą następujące elementy: koszty działania biura realizatora programu, koordynacja i nadzór nad realizacją programu, wysyłka korespondencji, monitorowanie programu, przeprowadzenie badania satysfakcji pacjenta, opracowanie dokumentów, ankiet, kwestionariuszy i raportów, wynajem pomieszczeń. Ostatecznie koszty zostaną określone zgodnie z wytycznymi w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach EFS.

2) Koszty działań informacyjno-promocyjnych: ok. 114 000 zł

Działania będą realizowane na terenie wszystkich 114 gmin województwa zachodniopomorskiego przy współdziałaniu miejscowych podmiotów POZ, szkół i przedszkoli, w ramach których przewidziano: organizację kampanii informacyjnej, zaprojektowanie i przygotowanie ulotek i plakatów informacyjnych, przygotowanie i opracowanie materiałów do rekrutacji uczestników.

Koszty działań promocyjnych i akcji informacyjnej planowane są na poziomie 1000 zł na gminę w zależności od jej wielkości i zaangażowania. 114 gmin x 1000 zł = 114 000 zł.

3) Koszty realizacji działań informacyjno-edukacyjnych: 820 800 zł

W ramach działań informacyjno-edukacyjnych zostaną przeprowadzone spotkania dla rodziców/opiekunów dzieci, nauczycieli oraz lekarzy POZ, pielęgniarek rodzinnych

i szkolnych. Na spotkaniach tych zostaną poruszone zagadnienia dotyczące realizacji przesiewowych badań w kierunku wykrywania całościowych zaburzeń psychicznych oraz realizacji dalszych badań i rehabilitacji.

Edukacja powinna odbyć się na terenie województwa zachodniopomorskiego co najmniej dwa razy w roku na terenie każdej gminie lub dla kilku sąsiadujących gmin przy współudziale miejscowych pomiotów POZ i szkół i przedszkoli.

Edukacja musi się składać z dwóch elementów: części omawiającej dostępne metody terapii i części omawiającej praktyczne wskazówki, jak wspomagać rozwój dziecka.

Koszty przeprowadzenia wykładu wyniesie 600 zł za jedno spotkanie (wynagrodzenie prelegenta, wydruk materiałów informacyjnych dla uczestników).

Szacunkowe koszty działań informacyjno-edukacyjnych

liczba gmin	liczba grup edukacyjnych	liczba sesji w roku kalendarzowym	liczba lat edukacji	koszt jednostkowy w zł	koszt działań edukacyjnych
114	2	2	3	600	820 800 zł

4) Koszty realizacji szkoleń dla personelu medycznego: 60 000 zł

Równoległe z badaniami wśród dzieci planowane są szkolenia dla personelu medycznego: pielęgniarek rodzinnych i szkolnych, lekarzy POZ oraz nauczycieli i psychologów szkolnych. Podczas szkoleń będą poruszane zagadnienia z zakresu przesiewowych badań w kierunku wykrywania całościowych zaburzeń psychicznych oraz realizacji dalszych badań i rehabilitacji. Zakłada się, iż odbędzie się co najmniej 12 spotkań edukacyjnych w czasie trzech lat trwania programu (1 kwartalnie w każdym roku trwania programu). Koszty organizacji jednego spotkania szkoleniowego oszacowano na około 5 000 zł (prelegenci, materiały szkoleniowe). 12 szkoleń x 5 000 zł = 60 000 zł

5) Koszty procesu kwalifikacji do programu i diagnoza: 621 500 zł

Wydatki obejmą w zakresie wykrycia całościowych zaburzeń psychicznych obejmują następujące elementy: wywiad rodzinny i opracowanie diagnozy funkcjonalnej i sensorycznej, realizację procedur diagnostycznych, badania i konsultacje, monitoring jakości i rzetelności wykonywanych świadczeń w ramach programu oraz przeprowadzenie badań okresowych i końcowych efektów i wyników przeprowadzonych działań diagnostyczno-terapeutycznych.

Wycena procesu kwalifikacji do programu i diagnozy

LP.	NAZWA ELEMENTU	CZAS TRWANIA (H)
1	Wywiad rodzinny	0,5
2	Opracowanie diagnozy funkcjonalnej	1,0
3	Diagnoza zaburzeń z zakresu funkcjonowania społecznego, rodzinnego, komunikacji	2,0
4	Spotkanie podsumowujące z rodzicem/opiekunem	1,0
5	Przeprowadzenie powtórnej diagnozy po 12 miesiącach i omówienie wyników z rodzicami	1,5
	SUMA	6 godzin

Zakładając koszt około 50 zł za godzinę pracy psychologa i/lub lekarza psychiatrii albo lekarza neurologa, koszt procesu kwalifikacyjnego wyniesie około 339 000 zł przy objęciu całej populacji docelowej 1130 dzieci.

Koszt badania kwalifikacyjnego: 50 zł x 6 godzin x 1130 dzieci = 339 000 zł

Koszt diagnozy integracji sensorycznej: 250 zł x 1130 dzieci = 282 500 zł

6) Koszty rehabilitacji wykrytych nieprawidłowości: 6 102 000 zł

Składnikiem kosztu jednostkowego są koszty rehabilitacji w ramach indywidualnej i grupowych terapii behawioralno-poznawczej.

Założono, że mają się odbyć co najmniej 36 spotkań (trzy razy w tygodniu, przez co najmniej trzy miesiące) dla 1130 uczestników programu. Koszt jednego spotkania szacuje się na mniej więcej 150 zł/osobę. Biorąc pod uwagę wymienione dane, minimalny koszt cyklu spotkań w ramach terapii można określić w przybliżeniu na 6 102 000 zł

36 spotkań x 150 zł x 1130 dzieci = 6 102 000 zł

7) Spotkania okresowe monitorujące i kontrolne: 339 000 zł

Założono, że ma się odbyć co najmniej 2 spotkania monitorujące przebieg terapii indywidualnej dla każdego uczestnika programu (po miesiącu i po 2 miesiącach terapii indywidualnej) i 1 spotkanie kontrolne końcowe. Koszt jednego spotkania szacuje się na 100 zł. 3 x 100 zł x 1130 dzieci = 339 000 zł

8) Koszty zakupu sprzętu rehabilitacyjnego: 339 000 zł

W ramach programu przewidziane są także środki na zakup sprzętu do terapii edukacyjnej, stymulacji umiejętności, sprzętu do ćwiczeń ruchowych, materiałów do realizacji terapii behawioralno-poznawczej, średnio 300 zł na jednego uczestnika działań terapeutycznych.

Koszt całkowity zakupu sprzętu: 300 zł x 1 130 dzieci = 339 000 zł

Powyższe wyliczenia są jedynie symulacją, a ostateczne wielkości kosztów będą zależały od projektów, które otrzymają dofinansowanie w ramach konkursu. Poszczególne projekty mogą różnić się pod względem kosztów ich przeprowadzenia.

Istnieje możliwość sfinansowania innych rodzajów kosztów zgodnych z typem operacji wskazanych w SOOP RPO WZ 2014-2020, co może poszerzyć katalog wydatków w projekcie w stosunku do katalogu zapisanego w Programie.

Wydatki muszą być ponoszone na warunkach określonych w Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014–2020 oraz Wytycznych w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Funduszu Spójności na lata 2014-2020.

VI.3 Źródła finansowania

Program będzie finansowany w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Zachodniopomorskiego 2014-2020 zgodnie ze Szczegółowym Opiszem Osi Priorytetowych RPO WZ 2014-2020 z udziałem:

- 1) w 85% środków Europejskiego Funduszu Społecznego.
- 2) w 15% środków własnych beneficjenta.

VII Bibliografia

- 1) Pużyński S.: *Choroba psychiczna – problemy z definicją oraz miejscem w diagnostyce i regulacjach prawnych*. Psychiatria Polska 2007; 41 (3).
- 2) Miernik-Jaesche M., Namysłowska I.: *Zaburzenia lękowe u dzieci*. Medycyna Praktyczna, <https://pediatria.mp.pl/choroby/psychiatria/81304,zaburzenia-lekowe-u-dzieci-i-mlodziezy> [dostęp: 05.10.2017].
- 3) Kądziała Olech H.: *Objawy autyzmu, zespołu nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi oraz innych zaburzeń neurorozwojowych jako przejaw zaburzonej neuroplastyczności*. Psychiatria i Psychologia Kliniczna 2014; 2 (14).
- 4) Iniewicz G. i wsp.: *Wzory przywiązania i zachowania agresywne wśród młodzieży z diagnozą zaburzeń zachowania i emocji*. Psychiatria Polska 2011; 45 (5): 703–711.
- 5) Meyer R.: *Psychopatologia. Jeden przypadek – wiele teorii*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2003.
- 6) Rybakowski F. i wsp.: *Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie*. Psychiatria Polska 2014; 48 (4).
- 7) Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fourth Edition. Text Revision (DSM-IV-TR). Washington, DC: American Psychiatric Association; 2000.
- 8) Tadeusz Pietras (red.), "Autyzm - epidemiologia, diagnoza i terapia", Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2010, ISBN 978-83-89629-99-9.
- 9) Rybakowski F, i wsp. Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie. Psychiatr. Pol. 2014; 48(4).
- 10) Midro AT. Poradnictwo genetyczne w zespole Retta. Część I. diagnoza fenotypowa i molekularna. Przegląd Pediatryczny 2002.
- 11) Midro AT. Zespół Retta – postępy badań nad patogenezą. Neurologia dziecięca 2010; 19 (38): 55-63.
- 12) Gołaska P. Etiologia zaburzeń ze spektrum autyzmu. Przegląd wybranych koncepcji. PSYCHIATR. PSYCHOL. KLIN. 2013, 13 (1).
- 13) Baron-Cohen S, Allen J, Gillberg C. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. Br. J. Psychiatry 1992.
- 14) Dietz C, Swinkels S, van Daalen E, van Engeland H, Buitelaar J. Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14–15 months: Population screening with the early screening of autistic traits questionnaire (ESAT). Design and general findings. J. Autism Dev. Disord. 2006; 36: 713–722.
- 15) Matson JL, Fodstad JC, Dempsey T. What symptoms predict the diagnosis of autism or PDDNOS in infants and toddlers with developmental delays using the Baby and Infant Screen for Autism Traits. Dev. Neurorehabil. 2009; 12.
- 16) Lord C, Corsello C. Diagnostic instruments in autistic spectrum disorders. W: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D. red. Handbook of autism and pervasive developmental disorders. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.; 2005.
- 17) E Pisula. Autyzm u dzieci: diagnoza, klasyfikacja, etiologia. Wydawnictwo Naukowe PWN 2001.
- 18) E Pisula. Autyzm: przyczyny, symptomy, terapia. Wydawnictwo Harmonia 2014.
- 19) Wojciechowska A. Pomędzy dzieciństwem a dorosłością – o dorastaniu osób z zespołem Aspergera. Studia Edukacyjne 2013.

- 20) American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, *Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder*, J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry 2014.
- 21) National Institute for Health and Care Excellence, *Autism spectrum disorder in under 19s: Support and management. Clinical guideline*, NICE 2013, <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170> [dostęp: 28.10.2017].
- 22) Ministerstwo Zdrowia: *Mapa potrzeb zdrowotnych w zakresie zaburzeń psychicznych dla województwa zachodniopomorskiego*, <http://www.mpz.mz.gov.pl/wojewodztwo-zachodniopomorskie/> [dostęp: 10.12.2017].
- 23) Agencja Oceny Technologii Medycznej i Taryfikacji. Programy Polityki Zdrowotnej. <http://www.aotm.gov.pl/www/programy-polityki-zdrowotnej/> [dostęp: 10.12.2017].
- 24) Scottish Intercollegiate Guidelines Network, *Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders, A national clinical guideline*, Edinburgh 2016.
- 25) Fombonne E. *Epidemiology of pervasive developmental disorders*. *Pediatr Res.* 2009 Jun;65(6).
- 26) *Autism spectrum disorders* Fact sheet Updated April 2017 World Health Organization [dostęp: 31.10.2017].
- 27) Elsabbagh M, Divan G, Koh Y.J. et al. *Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders*. *Autism Res.* 2012; 5(3).
- 28) Christensen DL, Baio J, Braun KV, et al. *Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012*. *MMWR Surveill Summ* 2016;65(No. SS-3)(No. SS-3).
- 29) Pisula E. *Autyzm – przyczyny, symptomy, terapia*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2010.
- 30) Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”, <http://www.autyzm.zgora.pl/pl/id.10004> [dostęp: 31.10.2017].
- 31) *Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2015/2016*, Główny Urząd Statystyczny Warszawa 2016.
- 32) Narodowy Fundusz Zdrowia, <https://prog.nfz.gov.pl/app-jgp/AnalizaPrzekrojowa.aspx> [dostęp: 09.12.2017].
- 33) Narodowy Fundusz Zdrowia, <https://prog.nfz.gov.pl/app-jgp/AnalizaPrzekrojowa.aspx> [dostęp: 09.12.2017].
- 34) Ministerstwo Zdrowia: *Mapa potrzeb zdrowotnych w zakresie zaburzeń psychicznych dla województwa zachodniopomorskiego*, <http://www.mpz.mz.gov.pl/wojewodztwo-zachodniopomorskie/> [dostęp: 10.11.2017].
- 35) Winczura B., *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.
- 36) Strona internetowa Fundacji Synapsis, <http://synapsis.org.pl/> [dostęp: 10.12.2017]
- 37) New Zealand Autism Spectrum Disorder Guidelines, <http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline> [dostęp: 9.12.2017]
- 38) American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, *Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder*, J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry 2014.
- 39) Scottish Intercollegiate Guidelines Network, *Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders, A national clinical guideline*, Edinburgh 2016.
- 40) National Institute for Health and Care Excellence, *Autism spectrum disorder in under 19s: Support and management. Clinical guideline*, NICE 2013.

- 41) Scottish Intercollegiate Guidelines Network, *Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders, A national clinical guideline*, Edinburgh 2016.
- 42) Weston L. i in., *Effectiveness of cognitive behavioural therapy with people who have autistic spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis*, Clin. Psychol. Rev. 2016, 49.
- 43) Wood J. J. i in., *Cognitive behavioral therapy for anxiety in children with autism spectrum disorders: a randomized controlled trial*, J Child Psychol Psychiatry 2009, 50.
- 44) Oono I. P. i in., *Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD)*, Cochrane Database of Systematic Reviews 2013.
- 45) Pickles A. i in., *Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): Long-term follow-up of a randomised controlled trial*, Lancet 2016, 388 (10059).
- 46) Tonge B. i in., *Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: a randomized controlled trial*, J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2006, 45 (5).
- 47) Sinha Y. i in., *Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders (ASD)*, Cochrane Database of Systematic Reviews 2011.
- 48) Piccininni C., *Cost-effectiveness of Wait Time Reduction for Intensive Behavioral Intervention Services in Ontario, Canada*, JAMA Pediatr. 2017.
- 49) Peters-Scheffer N., *Cost comparison of early intensive behavioral intervention and treatment as usual for children with autism spectrum disorder in The Netherlands*, Res Dev Disabil. 2012.
- 50) Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 czerwca 2012 r. w sprawie szczegółowych wymagań, jakim powinny odpowiadać pomieszczenia i urządzenia podmiotu wykonującego działalność leczniczą, Dz. U. z 2012 r., poz. 739.
- 51) Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2016 r. poz. 1638).
- 52) Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 lipca 2011 r. w sprawie kwalifikacji wymaganych od pracowników na poszczególnych rodzajach stanowisk pracy w podmiotach leczniczych niebędących przedsiębiorcami, Dz. U. z 2011 r. Nr 151, poz 896.
- 53) Ustawa z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych, Dz. U. z 2016 r. poz. 922.
- 54) Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 9 listopada 2015 r. w sprawie rodzajów zakresu i wzorów dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania, Dz. U. z 2015 r., poz. 2069.
- 55) Ustawa z dnia 11 lipca 2014 r. o zasadach realizacji programów w zakresie polityki spójności finansowanych w perspektywie finansowej 2014–2020, Dz. U. z 2016 r., poz. 217.
- 56) Ustawa z dnia 20 maja 2010 r. o wyrobach medycznych (Dz. U. z 2015 r. poz. 876, z późn. zm.).