

# **Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym**

---

okres realizacji: lata 2017-2019

Regionalny Program Zdrowotny  
Samorządu Województwa Mazowieckiego

Warszawa 2016 r.

Podstawa prawna: Program polityki zdrowotnej ustanowiony na podstawie art. 48 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2015 r. poz. 581, z późn. zm.)



## Spis Treści

|   |           |
|---|-----------|
| <b>SPIS TREŚCI .....</b>  | <b>2</b>  |
| <b>1. OPIS PROBLEMU ZDROWOTNEGO.....</b>  | <b>5</b>  |
| A. PROBLEM ZDROWOTNY .....  | 5         |
| B. EPIDEMIOLOGIA.....   | 6         |
| C. POPULACJA PODLEGAJĄCA JEDNOSTCE SAMORZĄDU TERYTORIALNEGO I POPULACJA KWALIFIKUJĄCA SIĘ DO WŁĄCZENIA DO PROGRAMU.....   | 7         |
| D. OBECNE POSTĘPOWANIE W OMAWIANYM PROBLEMIE ZDROWOTNYM ZE SZCZEGÓLNYM UWZGLĘDNIENIEM GWARANTOWANYCH ŚWIADCZEŃ OPIEKI ZDROWOTNEJ FINANSOWANYCH ZE ŚRODKÓW PUBLICZNYCH ..... | 9         |
| E. UZASADNIENIE POTRZEBY WDROŻENIA PROGRAMU.....  | 9         |
| <b>2. CELE.....</b>   | <b>11</b> |
| A. CEL GŁÓWNY.....  | 11        |
| B. CELE SZCZEGÓŁOWE: .....  | 11        |
| C. OCZEKIWANE EFEKTY: .....   | 12        |
| D. MIERNIKI EFEKTYWNOŚCI: .....   | 12        |
| <b>3. ADRESACI PROGRAMU .....</b>   | <b>14</b> |
| A. OSZACOWANIE POPULACJI, KTÓREJ WŁĄCZENIE DO PROGRAMU JEST MOŻLIWE .....   | 14        |
| B. TRYB ZAPRASZANIA DO PROGRAMU .....   | 14        |
| <b>4. ORGANIZACJA PROGRAMU .....</b>  | <b>15</b> |
| A. CZĘŚCI SKŁADOWE, ETAPY I DZIAŁANIA ORGANIZACYJNE .....   | 15        |
| B. PLANOWANE INTERWENCJE.....   | 17        |
| C. KRYTERIA I SPOSÓB KWALIFIKACJI UCZESTNIKÓW DO PROGRAMU/ DO POSZCZEGÓLNYCH ETAPÓW PROGRAMU .....  | 19        |
| D. ZASADY UDZIELANIA ŚWIADCZEŃ W RAMACH PROGRAMU .....  | 20        |
| E. SPOSÓB POWIĄZANIA DZIAŁAŃ PROGRAMU ZE ŚWIADCZENIAMI ZDROWOTNYMI FINANSOWANYMI ZE ŚRODKÓW PUBLICZNYCH .....   | 21        |
| F. SPÓJNOŚĆ MERYTORYCZNA I ORGANIZACYJNA .....  | 22        |
| G. SPOSÓB ZAKOŃCZENIA UDZIAŁU W PROGRAMIE I MOŻLIWOŚĆ KONTYNUACJI.....  | 22        |
| H. BEZPIECZEŃSTWO PLANOWANYCH INTERWENCJI .....   | 22        |
| I. KOMPETENCJE I WARUNKI NIEZBĘDNE DO REALIZACJI PROGRAMU .....   | 23        |
| J. DOWODY SKUTECZNOŚCI PLANOWANYCH DZIAŁAŃ .....  | 23        |
| <b>5. KOSZTY .....</b>  | <b>23</b> |

|           |   |           |
|-----------|---|-----------|
| A.        | KOSZTY JEDNOSTKOWE.....   | 24        |
| B.        | PLANOWANE KOSZTY CAŁKOWITE .....  | 27        |
| C.        | ŹRÓDŁA FINANSOWANIA, PARTNERSTWO.....   | 28        |
| D.        | ARGUMENTY PRZEMAWIAJĄCE ZA TYM, ŻE WYKORZYSTANIE DOSTĘPNYCH ZASOBÓW JEST OPTYMALNE..... | 28        |
| <b>6.</b> | <b>MONITORING I EWALUACJA.....</b>  | <b>30</b> |
| A.        | OCENA ZGŁASZALNOŚCI DO PROGRAMU.....  | 30        |
| B.        | OCENA JAKOŚCI ŚWIADCZEŃ W PROGRAMIE .....   | 30        |
| C.        | OCENA TRWAŁOŚĆ EFEKTÓW PROGRAMU .....   | 30        |
| <b>7.</b> | <b>OKRES REALIZACJI PROGRAMU .....</b>  | <b>31</b> |
| <b>8.</b> | <b>BIBLIOGRAFIA.....</b>  | <b>32</b> |
| <b>9.</b> | <b>ZAŁĄCZNIKI .....</b>   | <b>34</b> |
| A.        | SPRAWOZDANIE Z WYKONANIA ŚWIADCZEŃ.....   | 34        |
| B.        | ANKIETA SATYSFAKCJI UCZESTNIKÓW PROGRAMU .....  | 35        |
| C.        | ANKIETA SATYSFAKCJI Z WARSZTATÓW .....  | 36        |
| D.        | ZGODA NA UDZIAŁ W PROGRAMIE .....   | 37        |

## Słowniczek

**Program/regionalny program zdrowotny** - określony w „Krajowych ramach strategicznych Politycy paper dla ochrony zdrowia na lata 2014-2020” - są to programy polityki zdrowotnej/programy zdrowotne w rozumieniu art. 5 ustawy z dnia 27 sierpnia 2014 r., o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2015 r. poz. 581, z późn. zm.).

**Beneficjent/realizator** - podmiot leczniczy, podmioty lecznicze lub konsorcjum, w skład którego wchodzi podmiot leczniczy, realizujący/realizujące interwencje zaplanowane w programie, wyłonione w drodze otwartego konkursu, zgodnie z ustawą 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, z późn. zm.).

**Kryteria włączenia** – warunki, które koniecznie należy spełnić, aby wziąć udział w interwencjach zaplanowanych w ramach programu.

**Kryteria wyłączenia** – warunki/zmienne, których zaistnienie wyklucza (trwale lub czasowo) udział w interwencjach zaplanowanych w ramach programu.

## 1. Opis problemu zdrowotnego

### a. Problem zdrowotny

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD od ang. *autism spectrum disorder*) trwają całe życie i mają charakter neurorozwojowy - związane są z nieprawidłowym funkcjonowaniem i rozwojem mózgu. Powyższe zaburzenia określane są również wspólną nazwą całościowych zaburzeń rozwoju w związku z tym, że dotyczą bardzo wielu obszarów funkcjonowania dziecka i wpływają na jego rozwój, jako całość [8].

Autyzm z uwagi na to, że jest całościowym zaburzeniem rozwojowym wpływa na wszystkie obszary funkcjonowania dziecka a potem dorosłego. Trudności w relacjach społecznych, zaburzenia komunikacji oraz problemy w podporządkowywaniu się regułom obowiązującym w społeczeństwie są obserwowane praktycznie u większości pacjentów.

Warto zaznaczyć, że nasilenie oraz zestaw symptomów może być odmienny u poszczególnych osób. Wśród pacjentów cierpiących na ASD są zarówno osoby niemówiące i takie, które sprawnie posługują się mową, osoby, które unikają wchodzenia w relacje z innymi, a także takie, które poszukują kontaktów z ludźmi choć w mało adekwatny sposób. Również poziom funkcjonowania intelektualnego może się różnić – niektóre z osób są upośledzone umysłowo (55% osób z ASD) [1], inne natomiast mają ponadprzeciętny intelekt.

W ASD definiuje się 3 obszary, w których uwidaczniają się typowe nieprawidłowości dla całościowych zaburzeń rozwoju:

1. relacje społeczne (ograniczona zdolność tworzenia relacji z innymi ludźmi i uczestniczenia w interakcjach społecznych),
2. komunikacja (zaburzona umiejętność komunikowania się),
3. wzorce zachowań i aktywności (widoczny schematyzm w zachowaniu, ograniczony repertuar aktywności oraz zainteresowań).

Każda z wymienionych wyżej sfer odgrywa ogromną rolę w życiu każdego człowieka i nawet niewielkie deficyty w poszczególnych obszarach mogą w znaczny sposób utrudnić codzienne życie. Co istotne, oprócz deficytów w powyższych sferach osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju, mogą dodatkowo mieć trudności z odbiorem i przetwarzaniem bodźców sensorycznych z otoczenia (zaniżona lub podwyższona wrażliwość na dźwięki, smaki, bodźce

wzrokowe czy związane z czuciem), a także trudności w funkcjonowaniu poznawczym. Stosunkowo często współwystępuje również epilepsja (u około 11-39% osób z ASD) [2].

Ciągle trwają badania nad ustaleniem przyczyn powstawania autyzmu. Do rozwoju symptomów autyzmu może dojść w różny sposób. Z badań wynika, że istotną rolę w etiologii autyzmu odgrywają uwarunkowania genetyczne oraz czynniki środowiskowe, szczególnie te o charakterze biochemicznym.

ASD są obecnie rozpoznawane na podstawie list symptomów zawartych w dwóch systemach klasyfikacyjnych chorób i zaburzeń funkcjonowania. Jeden stworzony został przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (aktualnie – DSM V), natomiast drugi przez Światową Organizację Zdrowia (aktualnie – ICD 10).

## **b. Epidemiologia**

Jednoznaczne dookreślenie rozpowszechnienia ASD jest bardzo trudne. Z uwagi na trudności diagnostyczne w latach wcześniejszych wiele dzieci było nieprawidłowo diagnozowanych. Autism Europe [5] szacuje, że 1% populacji Unii Europejskiej dotkniętych jest autyzmem. Z kolei z danych Center for Disease Control and Prevention (CDC) wynika, że na terenie Stanów Zjednoczonych Ameryki Północnej (USA) 1 dziecko na 88 (ok. 1,1% populacji) cierpi na ASD. Zaburzenia te pięciokrotnie częściej występują u chłopców niż u dziewczynek [4].

Poniższa tabela przedstawia nowo zdiagnozowane przypadki całościowych zaburzeń rozwojowych (F84 wg. ICD 10) na terenie województwa mazowieckiego w latach 2012-2015 w podziale na grupy wiekowe od 12 miesięcy do 15 roku życia.

Tabela 1. Nowo zdiagnozowane przypadki całościowych zaburzeń rozwojowych (F84) na terenie województwa mazowieckiego w latach 2012-2015 w podziale na grupy wiekowe od 12 miesięcy do 15 roku życia (opracowanie własne na podstawie danych z Oddziału Mazowieckiego Narodowego Funduszu Zdrowia)

| Kod ICD-10 | Nazwa ICD-10   | Rok   |       |       |       | Suma  |
|------------|--|-------|-------|-------|-------|-------|
|            |  | 2012  | 2013  | 2014  | 2015  |       |
| F84        | Całościowe zaburzenia rozwojowe  | 112   | 171   | 184   | 294   | 761   |
| F84.0      | Autyzm dziecięcy   | 512   | 571   | 556   | 614   | 2 253 |
| F84.1      | Autyzm atypowy   | 60    | 33    | 48    | 119   | 260   |
| F84.2      | Zespół Retta   | 11    | 10    | 12    | 8     | 41    |
| F84.3      | Inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne  | 62    | 21    | 4     | 17    | 104   |
| F84.4      | Zaburzenie hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowymi ruchami stereotypowymi | 12    | 9     | 1     | 7     | 29    |
| F84.5      | Zespół Aspergera   | 412   | 485   | 565   | 635   | 2 097 |
| F84.8      | Inne całościowe zaburzenia rozwojowe   | 61    | 100   | 87    | 75    | 323   |
| F84.9      | Całościowe zaburzenia rozwojowe, nie określone   | 298   | 463   | 554   | 534   | 1 849 |
|            | Suma   | 1 540 | 1 863 | 2 011 | 2 303 | 7 717 |

Powyższe dane posłużyły do wyliczenia zapadalności na ASD na terenie województwa mazowieckiego w grupie docelowej Programu.

Tabela 2. Zapadalności na ASD na terenie województwa mazowieckiego w grupie docelowej Programu (źródło: opracowanie własne)

| Rok                                  | 2012    | 2013    | 2014    | 2015    |
|--------------------------------------|---------|---------|---------|---------|
| Liczba nowych rozpoznań w grupie F84 | 1 540   | 1 863   | 2 011   | 2 303   |
| Liczba ludności w wieku 2-15 r.ż.    | 757 647 | 764 901 | 772 838 | 779 359 |
| Zapadalność na 100 000 ludności      | 203     | 244     | 260     | 295     |
| Dynamika zmian                       | -       | 20%     | 7%      | 14%     |

Tabela Nr 2 pokazuje, że z roku na rok wykrywanych jest coraz więcej przypadków ASD.

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

Według danych Głównego Urzędu Statystycznego populacja od 2 do 15 roku życia na terenie województwa mazowieckiego w 2015 r. liczyła 779 359 osób [9]. Przyjmując statystyki



Autism Europe w województwie mazowieckim na ASD może chorować nawet 7 779 osób.  
Gdy przyjmie się dane amerykańskie problem ten dotyczyć może aż 8 572 dzieci.

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

Dzieci ze spektrum autyzmu mogą być tylko zdiagnozowane w Poradni dla Osób z Autyzmem Dziecięcym (PA) i Poradni Zdrowia Psychicznego (PZP) udzielającej świadczeń dzieciom i młodzieży.

Lekarz podstawowej opieki zdrowotnej może wystawiać skierowanie do PA lub PZP w celu zdiagnozowania u dziecka ASD.

Gdy dziecko zostanie zdiagnozowane lekarz psychiatra przekazuje do lekarza POZ „Informację dla lekarza kierującego” o diagnozie i przyjmowaniu i dawkowaniu ewentualnych leków. POZ nie zajmuje się dalszym leczeniem pacjentów od strony psychologiczno-psychiatrycznej, ponieważ nie posiada odpowiedniego personelu (psychologa, terapeuty, rehabilitanta, lekarza ze specjalizacją z psychiatrii dzieci i młodzieży lub w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży lub lekarza ze specjalizacją z psychiatrii).

#### **e. Uzasadnienie potrzeby wdrożenia programu**

Z uwagi na ograniczoną dostępność do specjalistów zajmujących się ASD rodzice/opiekunowie bardzo często mają duże trudności z uzyskaniem wskazówek do pracy w domu oraz z otrzymaniem diagnozy funkcjonalnej dziecka. Otrzymanie diagnozy funkcjonalnej (opisu funkcjonowania dziecka w wielu różnych obszarach) jest podstawą do rozpoczęcia terapii. Często rodzice/opiekunowie otrzymują jedynie diagnozę nozologiczną (stwierdzającą jedynie występowanie danego zaburzenia, którą może wydać lekarz ze specjalizacją z psychiatrii lub z psychiatrii dzieci i młodzieży). Problemem jest brak wiedzy co do dalszego postępowania z dzieckiem.

W literaturze wielokrotnie podkreślany jest aspekt wczesnej interwencji i podjęcia działań terapeutycznych [4,6,7,8,10]. Uzyskanie przez rodziców/opiekunów diagnozy funkcjonowania dziecka (diagnoza intelektu, diagnoza funkcjonalna, zaburzeń z zakresu integracji sensorycznej) oraz zajęcia edukacyjne umożliwią rodzicom/opiekunom podjęcie szybkiej interwencji w trakcie oczekiwania na rozpoczęcie terapii w placówce specjalistycznej.

Interwencje założone w Programie pozwolą oszacować poziom funkcjonowania dziecka, na podstawie którego specjaliści określą zakres działań terapeutycznych oraz wytyczne

dla rodziców/opiekunów do pracy z dzieckiem na terenie domu lub w innych placówkach np.: przedszkolach i szkołach. Rodzice/opiekunowie dzieci z ASD zostaną przygotowani do samodzielnej pracy z dzieckiem. Efektem wyżej wymienionych działań będzie wyższy poziom funkcjonowania poznawczego i społecznego dziecka co może być mierzone i porównane za pomocą standardowych testów, kwestionariuszy i arkuszy obserwacji.

Program umożliwi rodzicom/opiekunom podjęcie szybkich działań wspierających rozwój dziecka po diagnozie nozologicznej uzyskanej w poradni. Rodzice/opiekunowie otrzymają zestaw wskazówek do rozpoczęcia terapii i rehabilitacji dziecka w warunkach domowych oraz okresową kontrolę specjalistów nadzorujących realizację Programu.

Najważniejszymi argumentami stanowiącymi za wprowadzeniem Programu są zwiększenie dostępności do świadczeń finansowanych ze środków publicznych oraz rozszerzenie ich zakresu (szkolenia dla rodziców/opiekunów oraz monitorowanie realizacji programu terapeutycznego na terenie domu nie są oferowane w ramach usług refundowanych z Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ)). Z danych przedstawionych w Tabeli Nr 2 wynika, że rośnie liczba nowych diagnoz w kierunku ASD. Polski system ochrony zdrowia nie jest w stanie sprawnie objąć opieką zwiększającej się liczby pacjentów.

Obecnie w województwie mazowieckim w ramach nieodpłatnych świadczeń gwarantowanych przez NFZ funkcjonuje zaledwie 12 poradni dla osób z autyzmem. Część z tych placówek oferuje jedynie diagnozę nozologiczną pacjentów, a tylko niektóre oferują terapię. Czas oczekiwania na diagnozę w placówkach świadczących usługi w ramach NFZ jest bardzo długi i w niektórych ośrodkach trwa do 2 lat. Oczekiwanie na rozpoczęcie terapii jest również bardzo wydłużone (w zależności od ośrodka do 2-3 lat). W praktyce oznacza to bardzo ograniczoną dostępność świadczeń. Badania wykazały, że wczesna intensywna terapia jest najskuteczniejsza w terapii osób z autyzmem – do 40 godzin tygodniowo [10]. W praktyce dzieci otrzymują w ramach bezpłatnych świadczeń od 1-8 godzin terapii tygodniowo.

Tematyka Programu wpisuje się również w priorytet zdrowotny: „zapobieganie, leczenie i rehabilitacja zaburzeń psychicznych” określony w § 1. pkt. 3 Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 27 sierpnia 2009 r. w sprawie priorytetów zdrowotnych (Dz.U z 2009 r. Nr 137, poz. 1126) [11].

## 2. Cele

### a. Cel główny

Celem głównym jest opracowanie szeregu diagnoz funkcjonowania oraz przygotowanie indywidualnego programu domowego<sup>1</sup> dla każdego dziecka uczestniczącego w Programie.

### b. Cele szczegółowe:

1. Opracowanie diagnozy funkcjonalnej u osób objętych Programem przy użyciu dostępnych narzędzi. Określenie aktualnego poziomu funkcjonowania dziecka z ASD.
2. Opracowanie diagnozy komunikacji u osób objętych Programem przy użyciu dostępnych narzędzi. Ocena poziomu rozwoju mowy oraz dopasowanie sposobu komunikacji wg. indywidualnych potrzeb.
3. Opracowanie diagnozy intelektu u osób objętych Programem przy użyciu standardowych testów psychologicznych
4. Opracowanie diagnozy zaburzeń z zakresu Integracji Sensorycznej u osób objętych Programem.
5. Opracowanie wskazówek do pracy z dzieckiem na terenie domu w oparciu o przygotowane specjalistyczne diagnozy funkcjonowania dziecka. Wynikiem tego postępowania będzie indywidualny Program terapeutyczny oraz wytyczne do samodzielnej pracy dla rodziców/opiekunów na terenie domu<sup>2</sup> oraz placówek w lokalnym środowisku społecznym.
6. Zapewnienie rodzicom/opiekunom dzieci z ASD informacji o dostępnych rodzajach terapii. Efektem tego postępowania będzie poszerzenie wiedzy rodziców/opiekunów na temat dostępnych terapii dla ich dziecka.
7. Zapewnienie rodzicom/opiekunom dzieci z ASD informacji o praktycznych możliwościach wspierania rozwoju dziecka w domu. Efektem tego postępowania będzie wiedza rodziców/opiekunów jak należy wspierać rozwój dziecka z ASD na terenie domu.

---

<sup>1</sup> Beneficjent może rozszerzyć projekt o aspekt środowiskowy z możliwością realizowania go przez różne osoby, w różnych miejscach w zależności od potrzeb i sytuacji konkretnego dziecka.

<sup>2</sup> Jak wyżej.

8. Monitorowanie realizacji świadczeń Programu realizowanych na terenie domu pacjenta oraz okresowe dostosowywanie indywidualnego programu terapeutycznego do rozwoju dziecka.

#### **c. Oczekiwane efekty:**

1. Zwiększenie wiedzy rodziców/opiekunów dziecka z ASD w zakresie:
  - 1) dostępnych form terapeutycznych,
  - 2) możliwych form wspierania dziecka na terenie domu,
  - 3) funkcjonowania ich dziecka.
2. Poprawa jakości życia rodziny z dzieckiem z ASD (dostęp do informacji, wsparcie specjalistów).
3. Poprawa funkcjonowania uczestników programu oczekujących na rozpoczęcie regularnej terapii w ośrodkach.

#### **d. Mierniki efektywności:**

1. Liczba dzieci z ASD objętych Programem.
2. Liczba rodziców/opiekunów dzieci z ASD 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.
5. Poziom wiedzy uczestników warsztatów z zakresu dostępnych form terapeutycznych oraz z możliwych form wsparcia dziecka na terenie domu.
6. Porównanie poziomu funkcjonowania pacjenta przed diagnozą funkcjonalną i po okresie pracy w środowisku domowym.
7. Porównanie wyników otrzymanych w trakcie diagnozy funkcjonalnej z wynikami uzyskanymi na koniec programu o ile będzie to możliwe (Profilu Psychoedukacyjnego (PEP-R) E. Schoplera).

Sprawozdanie zawierające wartości osiągnięte w powyższych miernikach będzie składane przez beneficjenta corocznie do Departamentu Zdrowia i Polityki Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Mazowieckiego w Warszawie. Warunki przekazywania

ww. informacji zostaną określone szczegółowo w stosownej umowie zwartej z poszczególnymi beneficjentami.

### 3. Adresaci Programu

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

Uchwałą Nr 10/2016 Komitetu Sterującego do spraw koordynacji interwencji EFSI w sektorze zdrowia z dnia 26 lutego 2016 r. w sprawie przyjęcia Planu działań w sektorze zdrowia na rok 2016 w zakresie Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Mazowieckiego zostało przyjęte, że na Regionalny Program Zdrowotny pn.: „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym” zostało przeznaczone 10 004 610,00 zł w tym 8 003 688,00 zł dofinansowania z EFS (80%) przy kursie Euro do Polskiego Złotego wynoszącym 3,55.

Biorąc pod uwagę jednostkowy koszt wyliczony w rozdziale 6 a. można oszacować, że do Programu może być włączone do 1 464 osób z grupy docelowej.

#### b. Tryb zapraszania do programu

Sugerowanymi sposobami rozpowszechniania informacji o Programie są:

1. przesłanie informacji drogą mailową (do poradni psychologiczno-pedagogicznych, szkół, przedszkoli, placówek zajmujących się autyzmem – diagnostycznych i terapeutycznych itp.),
2. przesłanie materiałów promocyjnych do następujących organizacji/instytucji: poradni (psychologiczno-pedagogicznych, metabolicznych, genetycznych, zdrowia psychicznego, laryngologicznych oraz neurologicznych), szkół, przedszkoli, ośrodków pomocy społecznej (OPS), powiatowych centrów pomocy rodzinie (PCPR), organizacji pozarządowych zajmujących się dziećmi z ASD, Jednostek Samorządu Terytorialnego, oraz podmiotów leczniczych Podstawowej Opieki Zdrowotnej (POZ) i innych udzielających świadczeń z zakresu ASD,
3. umieszczenie informacji o programie na stronie internetowej beneficjenta.

Wybór konkretnych sposobów dystrybucji i rozpowszechniania informacji o Programie zależy będzie od tego jakie narzędzia zaproponuje beneficjent w swoim projekcie.

## 4. Organizacja programu

Projekty złożone przez beneficjów będą realizowane zgodnie z warunkami określonymi w ramach konkursu przez Instytucję Zarządzającą Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Mazowieckiego na lata 2014-2020, tj. Zarząd Województwa Mazowieckiego.

Interwencje w ramach Programu mają być prowadzone zgodnie z rozdziałem 5.4. *Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014-2020* [14].

### a. Części składowe, etapy i działania organizacyjne

Program będzie składał się z dwóch zasadniczych etapów: I etap to akcja informacyjna i rekrutacja uczestników programu, II etap to część diagnostyczno-edukacyjna.

Pierwszy etap został opisany w podrozdziale „Tryb zapraszania do programu”. Natomiast podczas etapu II planowane są następujące działania:

#### 1. Indywidualna praca z rodziną i dzieckiem<sup>3</sup>:

- 1) spotkanie ze specjalistą, który zbierze wywiad na temat potrzeb rodziny oraz określi możliwości ich zaspokojenia w ramach uczestnictwa w programie,
- 2) opracowanie diagnozy funkcjonalnej,
- 3) przeprowadzenie diagnozy zaburzeń z zakresu komunikacji (logopeda/neurologopeda) i funkcjonowania społecznego,
- 4) przeprowadzenie diagnozy funkcjonowania poznawczego dziecka, w uzasadnionych przypadkach,
- 5) przeprowadzenie diagnozy zaburzeń z zakresu Integracji Sensorycznej,
- 6) spotkanie ze specjalistą mające na celu podsumowanie wyników badań, przekazanie opracowanej dokumentacji i wskazówek do pracy z dzieckiem. Wskazówki do pracy z dzieckiem będą zawarte w dokumencie będącym indywidualnym programem domowym,

---

<sup>3</sup>Interwencje z pkt 2-4 mogą być realizowane w dowolnej kolejności.



7) następnie w okresie 12 miesięcy przewidzianych będzie, w zależności od potrzeb, minimalnie 12 spotkań (raz w miesiącu) z dzieckiem i jego rodziną w środowisku domowym lub maksymalnie co tygodniowe spotkania z dzieckiem i jego rodziną. Spotkanie te mogą odbywać się w środowisku domowym, poradniach, gabinetach współpracujących z wykonawcą programu, szkołach, przedszkolach lub innych miejscach, w których przebywa dziecko. Będą miały one na celu omówienia ewentualnych problemów i sprawdzenie jak funkcjonuje dziecko na terenie ww. miejsc. Dodatkowo one będą wspierały rodziców/opiekunów w indywidualnej pracy z dzieckiem. Na podstawie informacji zebranych od rodziców/opiekunów, nauczycieli i innych profesjonalistów oraz obserwacji okresowych dziecka program do realizacji w domu i placówkach w środowisku lokalnym będzie mógł ulec zmianom. Beneficjent może wykorzystać do pracy z dzieckiem w środowisku domowym Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny (IPT) napisany przez nauczyciela na dany rok szkolny.

8) przeprowadzenie powtórnej diagnozy funkcjonowania poznawczego po 12 miesiącach wsparcia terapeutycznego i porównanie wyników początkowych z końcowymi,

9) omówienie wyników z rodzicami/opiekunami.

## 2. Szkolenie rodziców/opiekunów<sup>4</sup>:

1) szkolenie omawiające dostępne metody terapii – omówienie ich skuteczności, dostępności oraz założeń teoretycznych – szkolenie dla wszystkich opiekunów dzieci uczestniczących w Programie,

2) szkolenie omawiające praktyczne wskazówki jak wspomagać rozwój dziecka na terenie domu podczas codziennych aktywności. Szkolenie będzie obejmowało elementy warsztatowe. Doboru do grup będą dokonywali specjaliści prowadzący dziecko w programie.

Szkolenia rodziców powinny odbywać się w grupach liczących do 40 osób, składających się z rodziców/opiekunów/ maksymalnie 15 uczestników programu. Podział na grupy szkoleniowe zależy od beneficjenta. Podział ten może wpłynąć na koszty projektu.

---

<sup>4</sup> Beneficjent może rozszerzyć projekt o szkolenie pracowników placówek, do których uczęszczają dzieci zakwalifikowane do Programu. Może to wpłynąć na koszty projektu.

## b. Planowane interwencje

Zaplanowane interwencje będą prowadzone na terenie województwa mazowieckiego przez beneficjentów wybranych w drodze konkursu zgodnie z ustawą 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, z późn. zm.) [12].

Beneficjenci muszą przeprowadzić u każdego dziecka uczestniczącego w Programie następujące interwencje:

1. Diagnoza funkcjonalna - będzie dokonywana przez psychologa wyspecjalizowanego w diagnostyce dzieci z autyzmem lub lekarza specjalistę z psychiatrii dzieci i młodzieży lub lekarza specjalistę z psychiatrii lub lekarza w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży lub lekarza specjalistę neurologii dziecięcej z użyciem narzędzia do Diagnostyki Profilu Psychoedukacyjnego (PEP-R) E. Schoplera lub ADOS-2. W przypadku najstarszych uczestników programu możliwe będzie użycie własnych narzędzi opartych o tożsame wewnętrzne skale.
2. Badanie zaburzeń z zakresu komunikacji - będzie wykonywane przez logopedę lub neurologopedę lub psychologa, terapeutę lub pedagoga specjalnego. Wszyscy ww. specjaliści powinni mieć doświadczenie w pracy z dziećmi z autyzmem.
3. Badanie rozwoju poznawczego - będzie realizowane przy pomocy standardowych testów psychologicznych (posiadających polskie normy dla populacji dziecięcej) umożliwiających dokonanie takiej oceny. W zależności od funkcjonowania dziecka będzie stosowany jeden z 6 testów stosowanych w diagnostyce psychologicznej:
  - 1) WISC-R - Skala Inteligencji Wechslera dla Dzieci - Wersja Zmodyfikowana,
  - 2) Międzynarodowa Wykonaniowa Skala Leitera,
  - 3) Skale Inteligencji i Rozwoju IDS,
  - 4) ADOS-2,
  - 5) Profilu Psychoedukacyjnego (PEP-R) E. Schoplera.
  - 6) DSR.

Badanie będzie przeprowadzone przez psychologa wyspecjalizowanego w diagnostyce dzieci z autyzmem. Na dobór odpowiedniego narzędzia będzie miało wpływ funkcjonowanie dziecka (rozwój mowy, poziom współpracy) oraz jego wiek.

4. Badanie zaburzeń z zakresu Integracji Sensorycznej - będzie wykonywane przez certyfikowanego terapeutę Integracji Sensorycznej, przy użyciu standardowych testów diagnostycznych.
5. Indywidualne spotkania z rodzicami/opiekunami - będą opierały się na wywiadzie dającym podstawowe informacje o dziecku i potrzebach rodziny prowadzone będą przez psychologa lub lekarza (specjalistę z psychiatrii dzieci i młodzieży lub specjalistę z psychiatrii lub w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży), terapeutę lub pedagoga. Wszyscy ww. specjaliści powinni mieć doświadczenie w pracy z dziećmi z autyzmem. Kontakty w trakcie realizacji Programu mogą przyjmować formę konsultacji telefonicznych, mailowych lub z użyciem innych technik łączności<sup>5</sup>.
6. Końcowe spotkania - będą dotyczyły omówienia wyników przeprowadzonych diagnoz oraz udzielenia praktycznych wskazówek na temat wspierania rozwoju dziecka prowadzone będą przez psychologa lub lekarza (specjalistę z psychiatrii dzieci i młodzieży lub specjalistę z psychiatrii lub w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży), terapeutę lub pedagoga specjalnego, posiadających doświadczenie w pracy z dziećmi z autyzmem<sup>6</sup>.
7. Szkolenia dla rodziców/opiekunów będą przeprowadzane przez doświadczony personel<sup>7</sup>: psychologa, terapeutę, pedagoga specjalnego, lekarza specjalistę z psychiatrii dzieci i młodzieży, lekarza specjalistę z psychiatrii lub lekarza w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży i będą obejmować:
  - 1) szkolenie z przeglądu metod terapeutycznych – omówienie dostępnych w Polsce metod wspierania i terapii dzieci z autyzmem. Omówienie ich pod kątem założeń teoretycznych,

---

<sup>5</sup> Beneficjent może wprowadzić również indywidualne spotkania w małej grupie rodziców razem z dziećmi w zbliżonym wieku i o zbliżonych potrzebach (do 4 dzieci). Takie rozwiązanie może wpłynąć na koszt projektu.

<sup>6</sup> Przez doświadczenie w pracy z dziećmi z autyzmem rozumie się co najmniej rok udokumentowanego doświadczenia zawodowego w pracy w podmiotach leczniczych przy realizacji świadczeń dla dzieci z autyzmem, placówkach lub oddziałach dla dzieci z autyzmem.

<sup>7</sup> Jak wyżej.

skuteczności oraz wymaganych nakładów ze strony rodzica/opiekuna (finansowych, czasowych). Omówione muszą być również różnice między metodami terapeutycznymi a metodami wspomagającymi terapię,

- 2) szkolenie z praktycznego wspierania dziecka na terenie domu dotyczyć będzie wskazówek dla rodziców/opiekunów, w jaki sposób mogą stymulować rozwój swojego dziecka. Przedstawione muszą być praktyczne sposoby, zabawy, aktywności, które rodzice mogą realizować wspierając rozwój dziecka.
8. Spotkania z dzieckiem i jego rodziną w środowisku domowym (w okresie do 12 miesięcy od momentu przekazania diagnozy funkcjonalnej) w celu omówienia ewentualnych problemów i sprawdzenia jak funkcjonuje dziecko w naturalnym środowisku. Częstotliwość spotkań uzależniona jest od indywidualnych potrzeb dziecka uczestniczącego w Programie.
9. Przeprowadzenie powtórnej diagnozy Profilu Psychoedukacyjnego PEP-R po 12 miesiącach wsparcia terapeutycznego i porównanie wyników początkowych z końcowymi. Omówienie wyników z rodzicami/opiekunami.

Efektem realizacji powyższych działań będzie stworzenie indywidualnego programu domowego<sup>8</sup> dla każdego dziecka uczestniczącego w Programie.

### **c. Kryteria i sposób kwalifikacji uczestników do programu/ do poszczególnych etapów programu**

Kryteria włączenia uczestników do Programu:

1. posiadanie przez dziecko diagnozy ASD z rozpoznaniem z grupy F84 (wg. ICD-10); wystawionej przez: lekarza specjalistę psychiatrii dzieci i młodzieży lub lekarza specjalistę z psychiatrii lub lekarza w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży,
2. wiek dziecka 1,5-15 lat,
3. dziecko musi mieszkać na terenie województwa mazowieckiego,
4. pisemna zgoda rodziców/opiekunów dziecka na udział dziecka w programie,
5. złożenie przez rodzica/opiekuna dziecka pisemnego oświadczenia, że dziecko w chwili przystąpienia do Programu nie jest objęte żadnym innym programem terapeutyczno-

---

<sup>8</sup> i ewentualnie programu środowiskowego.

rehabilitacyjnym w związku z ASD, finansowanym z NFZ związanym z opracowaniem szeregu diagnoz funkcjonowania dziecka w związku z ASD i nie bierze udziału w analogicznym projekcie dotyczącym przygotowania programu domowego dla dziecka z ASD u innego beneficjenta finansowanym ze środków publicznych.

6. zadeklarowanie przez rodzica/opiekuna dziecka, że w przypadku dostania się przez dziecko na tego typu terapię finansowaną finansowanej w ramach NFZ, zostanie powiadomiony realizator Programu.

Wszystkie powyższe kryteria muszą być spełnione jednocześnie

Kryteria wyłączenia uczestników z Programu:

1. brak pisemnej zgody rodziców/opiekunów dziecka na udział dziecka w Programie,
2. pisemna rezygnacja rodzica/opiekuna z udziału dziecka w Programie,
3. udział dziecka w innym programie terapeutyczno-rehabilitacyjnym finansowanych z NFZ związanym z opracowaniem szeregu diagnoz funkcjonowania dziecka w związku z ASD lub udział w analogicznym projekcie dotyczącym przygotowania programu domowego dla dziecka z ASD u innego beneficjenta,
4. ciągła absencja dziecka w Programie, trwająca ponad 30 dni kalendarzowych stwierdzona przez beneficjenta.

Zgłoszenia do projektu mogą być przyjmowane: mailowo, listownie, telefonicznie oraz osobiście. Beneficjent ma obowiązek prowadzenia odpowiedniej bazy danych zgłoszeń do Programu (imię, nazwisko, forma zgłoszenia, datę zgłoszenia). Dzięki temu będzie możliwe określenie kolejności osób aplikujących do Programu. O włączeniu do programu decyduje kolejność zgłoszeń.

Dokładny sposób zgłaszania uczestników do Programu, zostanie przedstawiony przez poszczególnych beneficjentów w projektach.

#### **d. Zasady udzielania świadczeń w ramach programu**

1. Świadczenia w ramach Programu są udzielane uczestnikom Programu bezpłatnie.
2. Udział w Programie jest dobrowolny.
3. O włączeniu do programu decyduje kolejność zgłoszeń.

4. Do programu będą włączone dzieci, które spełniły „kryteria włączenia uczestnika do Programu”.
5. Świadczenia Programu będą przerywane w przypadku kiedy zaistnieje którekolwiek z „kryteriów wyłączenia uczestników z Programu”.
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.
7. Udzielanie świadczeń przez beneficjenta w ramach Programu nie będzie wpływało negatywnie na świadczenia zdrowotne finansowane z Narodowego Funduszu Zdrowia.
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 kwalifikacje.

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 [16,17].

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

Terapia i diagnoza dzieci z ASD jest finansowana ze środków publicznych. Pacjenci narażeni są na długie oczekiwanie w kolejce po odpowiednie świadczenia. Uczestnicy Programu otrzymają zestaw diagnoz funkcjonalnych oraz wskazówki do pracy w domu (w formie indywidualnego programu domowego) w dogodnym terminie. W porównaniu do świadczeń dostępnych w systemie publicznym diagnoza jest rozszerzona i daje możliwość o wiele szybszego rozpoczęcia interwencji w środowisku domowym. Jest to szczególnie ważne w przypadku małych dzieci. W związku z powyższym Program powoduje zwiększenie dostępności do omawianych świadczeń oraz stanowi rozszerzenie oferty płatnika publicznego, gdyż szkolenia dla rodziców/opiekunów oraz monitorowanie realizacji programu terapeutycznego w środowisku domowym nie są oferowane w ramach usług finansowanych z NFZ.

#### **f. Spójność merytoryczna i organizacyjna**

Niniejszy regionalny program zdrowotny dotyczy problemu, który nie jest objęty analogicznymi programami opracowywanymi, wdrażanymi, realizowanymi i finansowanymi przez ministra właściwego do spraw zdrowia, określonych w art. 48 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. NFZ finansuje jedynie część świadczeń, które są zaplanowane w Programie.

Dzięki sprawozdawczości prowadzonej przez Urząd Marszałkowski Województwa Mazowieckiego w Warszawie na podstawie Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 28 października 2015 r. w sprawie przekazywania informacji o programach polityki zdrowotnej oraz wzoru dokumentu zawierającego te informacje (Dz.U. z 2015 r. poz. 1867) [13] wiadomo, że na terenie województwa mazowieckiego jedynie gmina miejska Legionowo prowadziła w 2015 r. program polityki zdrowotnej o podobnej tematyce. Nosił on nazwę „*Wyjść naprzeciw autyzmowi*” - *Diagnoza Funkcjonalna z zakresu Integracji Sensorycznej*. Na dzień tworzenia bieżącego Programu nie ma pewności czy legionowski program jest kontynuowany w 2016 r.

#### **g. Sposób zakończenia udziału w programie i możliwość kontynuacji**

Udział w Programie zostanie zakończony po udzieleniu wszystkich świadczeń założonych w Programie czyli:

1. po przeprowadzeniu u uczestników Programu fazy diagnostycznej,
2. po przeprowadzeniu 12 miesięcznego okresu wspierania jego rodziny w środowisku domowym (wizyty nadzorujące realizację Programu),
3. po przeprowadzeniu powtórnej diagnozy i porównaniu wyników.

Udział w Programie zostanie również zakończony w momencie zaistnienia któregośkolwiek z kryteriów wyłączenia z Programu, o których mowa w pkt 4 b.

#### **h. Bezpieczeństwo planowanych interwencji**

Świadczenia w ramach Programu udzielane na terenie wskazanym w projekcie przez beneficjenta powinny być realizowane w pomieszczeniach spełniających wszelkie wymagania określone w obowiązującym prawie. Za bezpieczeństwo świadczeń udzielanych w naturalnym środowisku dziecka uczestniczącego w Programie odpowiada rodzic/opiekun. Świadczeń będzie udzielał personel z odpowiednimi kwalifikacjami. Zastosowanie testów diagnostycznych i narzędzi do diagnozy, o których mowa w pkt 5 b. umożliwi zachowanie

jasnych kryteriów do oceny funkcjonowania (wszystkie narzędzia są narzędziami powszechnie używanymi w pracy psychologicznej). Dokumentacja zgromadzona podczas trwania Programu będzie chroniona na zasadach ochrony dokumentacji medycznej.

#### **i. Kompetencje i warunki niezbędne do realizacji programu**

Świadczeń będzie udzielał personel z odpowiednimi kwalifikacjami. Realizacja programu powinna być prowadzona przez specjalistów (magistrów psychologii, magistrów pedagogiki/pedagogiki specjalnej, magistrów logopedii/neurologopedii, terapeutów, lekarzy specjalistów psychiatrii dzieci i młodzieży lub lekarzy specjalistów z psychiatrii lub lekarzy w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży) mających doświadczenie w pracy z dziećmi z ASD. Wymagania co do personelu wykonującego poszczególne interwencje znajdują się w pkt 4 b.

Świadczenia w ramach Programu udzielane będą w pomieszczeniach spełniających wszelkie wymagania określone w obowiązującym prawie.

#### **j. Dowody skuteczności planowanych działań**

Wzorcowy Narodowy Plan na Rzecz Osób z Autyzmem (NAPC) [7] w Wielkiej Brytanii określa zasady identyfikowania, oceny, diagnozowania oraz wczesnej interwencji dla dzieci w wieku przedszkolnym i szkolnym z ASD. We wskazówkach zalecane jest poza szybką diagnozą nozologiczną stworzenie profilu podstawowych umiejętności i trudności dziecka oraz jego rodziny jak również dostarczenie informacji potrzebnych do opracowania planu pomocy rodzinie. Podkreślana jest waga multidyscyplinarnej oceny funkcjonowania, określenie planu terapeutycznego oraz wyznaczenie pracownika sprawującego nadzór nad rodziną. Zalecane są stałe szkolenia dla kadry pracującej z dzieckiem jak i dla rodziców/opiekunów [7].

Aktywne zaangażowanie rodziny jest określane, jako kluczowe we wspieraniu rozwoju dziecka, zaleca się stworzenie Planu Opieki Rodziny (Family Care Plan), który powinien być regularnie nadzorowany. Wskazane jest rozpoczęcie programu domowego w ciągu 6 tygodni od postawienia diagnozy (zalecane jest minimum 15 godzin) [7].

## **5. Koszty**

Poniższe wyliczenia są jedynie symulacją, a ostateczne wielkości kosztów będą zależały od projektów, które otrzymają dofinansowanie w ramach konkursu. Specyfika interwencji



określonych w Programie zależy od wielu indywidualnych czynników związanych z niejednorodnością zaburzeń z zakresu ASD. Poszczególne projekty mogą różnić się znacząco pod względem kosztów ich przeprowadzenia.

Zgodnie z Uchwałą Nr 10/2016 Komitetu Sterującego do spraw Koordynacji Interwencji EFSI w sektorze Zdrowia z dnia 26 lutego 2016 r. w sprawie przyjęcia Planu działań w sektorze zdrowia na rok 2016 w zakresie Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Mazowieckiego na realizację omawianego Programu, została przeznaczona kwota 10 004 610,00 zł w tym 8 003 688,00 zł dofinansowania z EFS (80%) przy kursie Euro do Polskiego Złotego wynoszącym 3,55 zł.

Koszty całkowite przewidziane na realizację programu podzielono przez szacowaną liczbę osób, które z niego skorzystają.

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 [14] oraz Wytycznych w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Funduszu Spójności na lata 2014-2020 [15].

Zaplanowane przez beneficjentów szczegółowe wydatki, zostaną zweryfikowane podczas oceny wniosku o dofinansowanie, na warunkach określonych przez Instytucję Zarządzającą Regionalnym Programem Operacyjnym Województwa Mazowieckiego na lata 2014-2020. Beneficjenci na etapie wniosku o dofinansowanie przygotowują szczegółowy budżet projektów.

#### **a. Koszty jednostkowe**

Koszty jednostkowe Programu można podzielić na następujące elementy:

1. koszt pracy indywidualnej z dzieckiem i rodziną,
2. koszt spotkań w środowisku domowym,
3. koszt szkoleń dla rodziców/opiekunów,
4. koszt zarządzania projektem.

Składniki pracy indywidualnej z dzieckiem i rodziną oraz sugerowany czas ich trwania przedstawia poniższa tabela.



Tabela 3. Praca indywidualna z dzieckiem i rodziną w podziale na poszczególne elementy i sugerowany czas ich trwania (źródło: opracowanie własne)

| lp.         | Nazwa elementu  | Czas trwania |
|-------------|---|--------------|
| 1           | Spotkanie wstępne z rodzicem/opiekunem  | 1            |
| 2           | Diagnoza funkcjonowania poznawczego dziecka   | 4            |
| 3           | Diagnoza zaburzeń z zakresu Integracji Sensorycznej <sup>9</sup>                    | 3            |
| 4           | Diagnoza zaburzeń z zakresu komunikacji   | 1            |
| 5           | Opracowanie diagnozy funkcjonalnej  | 4            |
| 6           | Spotkanie podsumowujące z rodzicem/opiekunem  | 2            |
| 7           | Przeprowadzenie powtórnej diagnozy po 12 miesiącach i omówienie wyników z rodzicami | 3            |
| <b>Suma</b> |   | <b>18</b>    |

Przy założeniu, że koszt 1 godziny pracy personelu wykonującego czynności przy indywidualnej pracy z dzieckiem i rodziną wyniesie 150,00 zł można oszacować, że całościowy koszt pracy indywidualnej z dzieckiem i rodziną wyniesie 2 700,00 zł w przeliczeniu na jednego uczestnika.

Kolejnym składnikiem kosztu jednostkowego są spotkania w środowisku domowym. Założono, że ma się odbyć co najmniej 12 takich spotkań dla każdego uczestnika Programu. Koszt jednego spotkania szacuje się na około 250,00 zł. Biorąc pod uwagę ww. dane, minimalny koszt spotkań w środowisku domowym można określić na około 3 000,00 zł. Alternatywnie istnieje możliwość zmniejszenia liczby wizyt przy przedłużeniu czasu trwania poszczególnych wizyt, zastąpienia w szczególnych przypadkach (odległe miejsce zamieszkania) spotkania osobistego konsultacją telefoniczną, przez Skypa itp. oraz umożliwienie spotkania w małej grupie rodziców razem z dziećmi w zbliżonym wieku i o zbliżonych potrzebach (do 4 dzieci).

Szkolenia dla rodziców/opiekunów muszą składać się z dwóch elementów:

1. szkolenie omawiające dostępne metody terapii (8 godzin),
2. szkolenie omawiające praktyczne wskazówki jak wspomagać rozwój dziecka na terenie domu (8 godzin).

<sup>9</sup> Ten element ma składać się z co najmniej ze spotkania z rodzicem/opiekunem (1h) oraz spotkania diagnostycznego z dzieckiem (2h).

Przy założeniu, że koszt pracy osoby prowadzącej takie szkolenie wyniesie 200,00 zł za godzinę można oszacować, że koszt przeprowadzenia szkoleń dla jednej grupy rodziców/opiekunów będzie wynosić 3 200,00 zł. W związku z tym można założyć, że koszt jednostkowy szkolenia będzie wynosił około 160,00 zł za pacjenta.

Ostatnią częścią składową kosztów jednostkowych są koszty zarządzania projektem. Elementy wchodzące w ich skład przedstawia poniższa tabela.

Tabela 4. Elementy wchodzące w skład kosztów zarządzania projektem (źródło: opracowanie własne)

| lp. | Nazwa elementu  |
|-----|---|
| 1   | Nadzór nad realizacją programu, rekrutacja, rejestracja uczestników |
| 2   | Ewaluacja programu, przeprowadzenie badania satysfakcji pacjenta    |
| 3   | Opracowanie raportów  |
| 4   | Koszty organizacyjno-administracyjne                                |
| 5   | Zakup narzędzi diagnostycznych                                      |

Szacuje się, że koszty zarządzania projektem będą stanowić do 20% z całkowitych kosztów dotyczących pracy indywidualnej z dzieckiem plus szkolenia rodziców/opiekunów. Na tej podstawie można oszacować, że będą one wynosiły około 572,00 zł.

Podsumowanie składników kosztów jednostkowych przedstawia poniższa tabela.

Tabela 5. Składniki kosztów jednostkowych oraz ich wartość (źródło: opracowanie własne)

| lp.         | Nazwa elementu                                  | Wartość (zł)    |
|-------------|---|-----------------|
| 1           | Koszt pracy indywidualnej z dzieckiem i rodziną | 2 700,00        |
| 2           | Koszt spotkań w środowisku domowym              | 3 400,00        |
| 3           | Koszt szkoleń dla rodziców                      | 160,00          |
| 4           | Koszt zarządzania projektem                     | 572,00          |
| <b>Suma</b> |   | <b>6 832,00</b> |

Uwzględniając powyższe wyliczenia, koszt jednostkowy Programu można określić na około 6 832,00 zł na 1 uczestnika Programu.

Koszty zostały skalkulowane w oparciu o informacje przekazane przez podmioty lecznicze realizujące podobne świadczenia oraz w niektórych przypadkach o ceny wolnorynkowe.

#### b. Planowane koszty całkowite

Uchwałą Nr 10/2016 Komitetu Sterującego do spraw koordynacji interwencji EFSI w sektorze zdrowia z dnia 26 lutego 2016 r. w sprawie przyjęcia Planu działań w sektorze

zdrowia na rok 2016 w zakresie Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Mazowieckiego zostało przyjęte, że na Regionalny Program Zdrowotny pn.: „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym” zostało przeznaczone 10 004 610,00 zł w tym 8 003 688,00 zł dofinansowania z EFS (80%) przy kursie Euro do Polskiego Złotego wynoszącym 3,55 zł.

#### **c. Źródła finansowania, partnerstwo**

Program finansowany będzie w 80% ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego. Pozostałe 20% mogą stanowić środki pochodzące na przykład z Budżetu Państwa oraz środków własnych beneficjentów.

#### **d. Argumenty przemawiające za tym, że wykorzystanie dostępnych zasobów jest optymalne**

1. W czasie opracowywania niniejszego programu nie był realizowany żaden program w zakresie ASD finansowany przez NFZ lub ministerstwo. Pozyskane informacje wskazują, że jedna gmina na terenie województwa mazowieckiego planowała wprowadzić program w zakresie ASD.
2. Program zakłada podjęcie możliwie wczesnej interwencji i podjęcia działań terapeutycznych, które są uzasadnione w literaturze przedmiotu [4,6,7,8,10].
3. Program zakłada zaspokojenie potrzeb grupy docelowej w zakresie wykonania szeregu profesjonalnych diagnoz funkcjonalnych, stworzenia indywidualnego programu terapeutycznego oraz wytyczny do samodzielnej pracy dla rodziców/opiekunów na terenie domu.
4. Interwencje Programu zakładają poszerzenie wiedzy z zakresu: dostępnych rodzajach terapii, praktycznych możliwości wspierania rozwoju dziecka w domu.
5. Program stanowi zwiększenie dostępności do świadczeń finansowanych ze środków publicznych oraz rozszerza ich zakres.
6. Tematyka Programu wpisuje się w priorytet zdrowotny: „zapobieganie, leczenie i rehabilitacja zaburzeń psychicznych” określony w § 1. pkt. 3 Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 27 sierpnia 2009 r. w sprawie priorytetów zdrowotnych (Dz.U z 2009 r. Nr 137, poz.1126) [11].
7. W Programie zostały określone szczegółowe kryteria wejścia i wyjścia z Programu.

8. Koszt jednostkowy został wyliczony na podstawie mierzalnych elementów, których poszczególne składniki zostały osobno wycenione.

## 6. Monitoring i ewaluacja

### a. Ocena zgłaszalności do programu

Ocena zgłaszalności do Programu będzie monitorowana na podstawie baz danych prowadzonych przez beneficjentów. Analizie zostanie poddana liczba osób które aplikowały do Programu oraz liczba osób, którym udzielono świadczeń podczas jego trwania.

Dokonane zostanie także porównanie ilości osób, którym udzielono świadczeń w ramach Programu w stosunku do populacji kwalifikującej się do włączenia do Programu.

### b. Ocena jakości świadczeń w programie

Ocena jakości świadczeń będzie monitorowana przez beneficjenta na podstawie wyników ankiet badających poziom satysfakcji uczestników Programu oraz poziom satysfakcji uczestników warsztatów dla rodziców/opiekunów dzieci z ASD.

Ponadto każdy beneficjent musi zapewnić możliwość zgłaszania przez uczestników lub ich rodziców/opiekunów uwag do organizatora Programu. Beneficjent ma obowiązek poinformowania podanych grup o takiej możliwości.

Ocena efektywności Programu zostanie dokonana na podstawie porównania wyników diagnozy funkcjonalnej dokonanej przed wdrożeniem indywidualnego programu terapeutycznego oraz po 12 miesiącach jego realizowania. Pewnym ograniczeniem w ocenie efektywności Programu jest nieharmonijny rozwój dzieci z ASD oraz brak możliwości wykluczenia wpływu innych metod terapeutycznych, którym poddawany był pacjent w okresie trwania Programu.

### c. Ocena trwałość efektów programu

Dzięki indywidualnemu programowi terapeutycznemu rodzice/opiekunowie będą mogli kontynuować terapię dziecka w domu po zakończeniu Programu. Wiedza zdobyta dzięki szkoleniom rodziców/opiekunów dzieci z ASD będzie ułatwiać codzienną terapię oraz będzie stanowiła podstawę do poszukiwania innych metod terapeutycznych, również tych finansowanych ze środków publicznych.

Powyższe argumenty świadczą, że trwałość efektów Programu będzie zdecydowania dłuższa niż okres jego realizacji.

## 7. Okres realizacji programu

Program zaplanowany jest na lata 2017-2019.



## 8. Bibliografia

1. Baird G., Simonoff E., Pickles A., Chandler S., Loucas T., Meldrum D., Charman T., (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP) *Lancet* Jul 15;368(9531):210-5.
2. Ballaban-Gil, K., & Tuchman R., (2000). Epilepsy and epileptiform EEG: Association with autism and language disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 6,300-3008.
3. Beauchaine T. P., Hinshaw S. P. (2010). *Child and Adolescent Psychopathology*, John Wiley & Sons.
4. Centres for Disease Control and Prevention <http://www.cdc.gov/>, odczyt 20.06.2016.
5. Fundacja SYNAPSIS <http://synapsis.org.pl/autyzm/skala>, odczyt 20.06.2016.
6. Lovaas, O. I., (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
7. National Autism Plan for Children (NAPC), [www.autism.org.uk](http://www.autism.org.uk); odczyt 20.06.2016.
8. Pisula, E., (2010). *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
9. Bank Danych Lokalnych Głównego Urzędu statystycznego, <https://bdl.stat.gov.pl>, odczyt 14.06.2016.
10. Sallows, Glen O. & Graupner, Tamlynn D. (2005). Intensive Behavioral Treatment for Children with Autism: Four-Year Outcome and Predictors. *American Journal on Mental Retardation*, 110 (6), 417-438.
11. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 27 sierpnia 2009 r. w sprawie priorytetów zdrowotnych (Dz.U z 2009 r. Nr 137, poz.1126).
12. 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, z późn. zm.).
13. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 28 października 2015 r. w sprawie przekazywania informacji o programach polityki zdrowotnej oraz wzoru dokumentu zawierającego te informacje (Dz.U. z 2015 r. poz. 1867).

14. Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014-2020, <http://www.mr.gov.pl/strony/zadania/fundusze-europejskie/wytyczne/wytyczne-na-lata-2014-2020/wytyczne-w-zakresie-realizacji-przedsiwziec-z-udzialem-srodkow-europejskiego-funduszu-spolecznego-w-obszarze-zdrowia-na-lata-2014-2020/>, odczyt 29.07.2016.
15. Wytyczne w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Funduszu Spójności na lata 2014-2020, <http://www.mr.gov.pl/strony/zadania/fundusze-europejskie/wytyczne/wytyczne-na-lata-2014-2020/wytyczne-w-zakresie-kwalifikowalnosci-wydatkow-w-ramach-europejskiego-funduszu-rozwoju-regionalnego-europejskiego-funduszu-spolecznego-oraz-funduszu-spojnosci-na-lata-2014-2/>, odczyt 29.07.2016.
16. Ustawa z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz. U. z 2016 r. poz. 922, z późn. zm.).
17. 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).

## 9. Załączniki

### a. Sprawozdanie z wykonania świadczeń

*PIECZĘĆ/NAZWA JEDNOSTKI*

#### SPRAWOZDANIE Z WYKONANIA ŚWIADCZEŃ W RAMACH PROGRAMU

1. Sprawozdanie za okres .....
2. Liczba uczestników Programu, którym udzielono świadczeń .....
3. Liczba rezygnacji z udziału w Programie złożonych przez rodziców/opiekunów uczestników Programu .....
4. Liczba osób uczestniczących w warsztatach dla rodziców/opiekunów dzieci z ASD .....
5. Liczba przeprowadzonych warsztatów dla rodziców/opiekunów dzieci z ASD .....
6. Uwagi:  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Data

Podpis osoby upoważnionej

## b. Ankieta satysfakcji uczestników programu

### ANKIETA POZIOMU SATYSFAKCJI UCZESTNIKÓW REGIONALNEGO PROGRAMU ZDROWOTNEGO PN.: „OPRACOWANIE WSKAZÓWEK I ZALECEŃ DO PRACY Z DZIECKIEM Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU W ŚRODOWISKU DOMOWYM”

Szanowna Pani, Szanowny Panie!

Ankieta ta ma na celu poznanie Twoich opinii, sugestii oraz uwag na temat Regionalnego Programu Zdrowotnego pn.: „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym”. Badanie jest anonimowe, a jego wyniki posłużą do monitorowania jakości Programu. Prosimy o jej wypełnienie i przekazanie wyznaczonej osobie. Dziękujemy za poświęcony czas i uczestnictwo w Programie.

1. Czy Program spełnił Pani/Pana oczekiwania?

tak  nie

2. W skali od 1 do 5 oceń personel pracujący przy realizacji Programu (zakreśl odpowiednią cyfrę, gdzie 1 oznacza ocenę najniższą a 5 najwyższą).

1      2      3      4      5

3. W skali od 1 do 5 oceń organizację Programu (zakreśl odpowiednią cyfrę, gdzie 1 oznacza ocenę najniższą a 5 najwyższą).

1      2      3      4      5

4. Skąd dowiedziała/ł się Pani/Pan o możliwości aplikowania do Programu (zaznacz jedną odpowiedź)

podmiotu leczniczego       Internetu       znajomych/innych rodziców  
 ulotki/plakatu       inne (jakie?) .....

5. Czy Pani/Pana zdaniem stan zdrowia dziecka uczestniczącego w programie zauważalnie poprawił się po świadczeniach udzielonych w ramach Programu?

tak  nie

6. Czy uważa Pani/Pan, że Program powinien być kontynuowany w następnych latach?

tak  nie

7. Czy wprowadziłaby/łby Pani/Pan jakiejś zmiany w organizacji Programu? Jeśli tak to jakie?

tak  nie

Dziękujemy za wypełnienie ankiety!

### c. Ankieta satysfakcji z warsztatów

#### ANKIETA POZIOMU SATYSFAKЦИИ UCZESTNIKÓW WARSZTATÓW DLA RODZICÓW/OPIEKUNÓW DZIECI Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Szanowna Pani, Szanowny Panie!

Ankieta ta ma na celu poznanie Twoich opinii, sugestii oraz uwag na temat przeprowadzonych warsztatów w ramach Programu „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym”. Badanie jest anonimowe, a jego wyniki posłużą do monitorowania jakości Programu. Prosimy o jej wypełnienie i przekazanie wyznaczonej osobie. Dziękujemy za poświęcony czas i uczestnictwo w warsztatach.

1. Czy warsztaty spełniły Pani/Pana oczekiwania?

tak  nie

2. W skali od 1 do 5 oceń personel prowadzący warsztaty (*zakreśl odpowiednią cyfrę, gdzie 1 oznacza ocenę najniższą a 5 najwyższą*).

1      2      3      4      5

3. W skali od 1 do 5 oceń organizację warsztatów (*zakreśl odpowiednią cyfrę, gdzie 1 oznacza ocenę najniższą a 5 najwyższą*).

1      2      3      4      5

4. W skali od 1 do 5 oceń przydatność uzyskanych na warsztatach informacji (*zakreśl odpowiednią cyfrę, gdzie 1 oznacza ocenę najniższą a 5 najwyższą*).

1      2      3      4      5

5. Czy podczas trwania warsztatów uzyskała/ł Pani/Pan informacje z zakresu dostępnych form terapeutycznych oraz z możliwych form wsparcia dziecka na terenie domu?

tak  nie

6. Czy rozszerzyłaby/by Pani/Pan tematykę warsztatów o jakieś zagadnienia? Jeśli tak to o jakie?

tak  nie

7. Czy wprowadziłaby/łby Pani/Pan jakiejś zmiany w organizacji warsztatów? Jeśli tak to jakie?

tak  nie

Dziękujemy za wypełnienie ankiety!

#### d. Zgoda na udział w programie

### ŚWIADOMA ZGODA NA UDZIAŁ W PROGRAMIE

W rozumieniu przepisów ustawy z dnia 6 listopada 2008 roku o prawach pacjenta i Rzecznika Praw Pacjenta (Dz. U. z 2009 r. Nr 52, poz. 417 z późn. zm.) wyrażam zgodę na udział mojego dziecka/mojego podopiecznego w Regionalnym Programie Zdrowotnym pn.: „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym”.

Jednocześnie oświadczam, że moje dziecko/mój podopieczny w tym momencie nie jest objęty innym programem terapeutyczno-rehabilitacyjnym finansowanym ze środków publicznych o podobnym zakresie świadczeń.

Zobowiązuję się do zapewnienia warunków, które umożliwią przeprowadzenie świadczeń w ramach programu w naturalnym środowisku dziecka.

Rodzic/rodzice lub opiekun/opiekunowie:

.....  
Imię i nazwisko (drukowanymi literami)

Data i podpis

ORYGINAŁ/KOPIA