

Załącznik1. Opis świadczeń udzielanych w ramach zakresu Świadczenia dla osób z autyzmem dziecięcym lub innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju (kod zakresu: 04.1708.007.02)

Do poradni dla osób z autyzmem dziecięcym lub innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju zazwyczaj trafiają osoby z podejrzeniem w/w zaburzeń. W ośrodku przeprowadza się diagnozę nozologiczną i funkcjonalną, co umożliwia określenie indywidualnego programu terapeutyczno-rehabilitacyjnego. Jeśli trafiają dzieci z postawionym już rozpoznaniem nozologicznym ale bez diagnozy funkcjonalnej, przed rozpoczęciem udzielania świadczeń w ramach programu terapeutyczno-rehabilitacyjnego (PTR), diagnoza funkcjonalna musi być przeprowadzona. Dużo rzadziej przychodzą do poradni dzieci, które mają zarówno diagnozę nozologiczną jak i funkcjonalną (dzieje się tak najczęściej wtedy, gdy rodzice dziecka postarają się o wykonanie diagnozy w prywatnej placówce, która zatrudnia odpowiednio wyszkoloną kadrę a podczas procesu zachowane są odpowiednie standardy diagnostyczne). Po potwierdzeniu tej diagnozy przez psychiatrę, dzieci te mogą rozpocząć w poradni zajęcia terapeutyczne w ramach PTR lub otrzymać ofertę konsultacji w ramach porad kompleksowo-konsultacyjnych (PKK), z programem do realizacji w miejscu zamieszkania i weryfikacją programu w systemie ustalonym pomiędzy zespołem diagnostyczno-terapeutycznym a rodzicami pacjenta. W przypadku, gdy lekarz ma wątpliwości, co do zasadności diagnozy postawionej poza placówką referencyjną, powinien dokonać jej weryfikacji w oparciu o skierowanie pacjenta do wykonania kilku PKK w celu opracowania profilu rozwojowego dziecka oraz analizy jego obecnego funkcjonowania, po to, by w sposób rzetelny móc na kolejnej wizycie lekarskiej odnieść się do kryteriów diagnostycznych i postawić odpowiednie rozpoznanie oraz określić dalsze zalecenia. W ramach zakresu **Świadczenia dla osób z autyzmem dziecięcym lub innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju** (kod zakresu: 04.1708.007.02) udziela się następujących świadczeń:

Porada lekarska diagnostyczna (kod produktu: 5.00.04.0000010) to porada rozpoczynająca lub weryfikująca proces diagnostyczno-terapeutyczny – zgodnie z zapisami Rozporządzenia MZ. Pierwsza porada lekarska dla danego pacjenta zazwyczaj wiąże się z postawieniem wstępnej diagnozy nozologicznej (jeśli pacjent wykazuje objawy z zakresu całościowych zaburzeń rozwojowych (CZR) np. *F84.9 Całościowe zaburzenie rozwojowe, nieokreślone*. Po dokonaniu pełnego procesu diagnostycznego, w którego skład wchodzi także kilka porad kompleksowo-konsultacyjnych realizowanych przez różnych członków zespołu diagnostycznego, które mają na celu wykonanie testów, pogłębienie wywiadu rozwojowego, analizę materiałów video i wszelkich zgromadzonych dokumentów zewnętrznych (badań wykonanych wcześniej, opinii z poradni psychologiczno-pedagogicznych czy placówek edukacyjnych), dokonanie obserwacji ustrukturyzowanych i swobodnych itp. Czynności te muszą być wykonane po to, aby lekarz diagnozujący pacjenta w sposób rzetelny mógł odnieść się do kryteriów diagnostycznych oraz dokonać różnicowania zaburzeń ze spektrum autyzmu (*Autism Spectrum Disorder – ASD*) z innymi zaburzeniami neurorozwojowymi lub psychicznymi. Podczas maksymalnie trzeciej porady lekarskiej, lekarz mając dostępne wszystkie materiały i opinie przygotowane przez zespół diagnostyczny pracujący w ramach PKK oraz własne spostrzeżenia wynikające z wywiadu lekarskiego, klinicznych obserwacji i analizy ewentualnych badań dodatkowych powinien postawić rozpoznanie ostateczne w zakresie całościowych zaburzeń rozwojowych np. *F84.0 Autyzm dziecięcy*, czy np. *F84.5 Zespół Aspergera* lub inne szczegółowe rozpoznanie z grupy F84 lub też określić, że pacjent pozostaje z diagnozą *F84.8 Inne całościowe zaburzenia rozwojowe* lub *F84.9 Całościowe zaburzenia rozwojowe, nieokreślone*. Jeśli po pełnym procesie diagnostycznym zespół wspólnie dojdzie do wniosku, że problemy pacjenta, z którymi został zgłoszony do diagnozy mają jednak inne podłoże niż CZR lekarz powinien wpisać informację, że pacjent w chwili obecnej nie spełnia kryteriów CZR oraz w jakim kierunku należy prowadzić dalszą obserwację

w Poradni Zdrowia Psychicznego (PZP). Dobrą praktyką jest, aby w ramach przeprowadzonego pełnego procesu diagnostycznego została opracowana zarówno diagnoza nozologiczna z odniesieniem do kryteriów zawartych w obowiązującej klasyfikacji ICD, jak i diagnoza funkcjonalna, na bazie której może zostać skonstruowany indywidualny program terapeutyczny. Diagnoza nozologiczna jest bazą do czynności orzecznich a funkcjonalna do rozpoczęcia procesu terapii, choć warto zaznaczyć, że Zespoły Orzecznice – w Poradniach Psychologiczno- Pedagogicznych, które wydają dziecku orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, w większości przypadków oczekują od placówki specjalistycznej zarówno diagnozy nozologicznej jak i funkcjonalnej po to, by mogły właściwie dobrać zalecenia w wydanym przez siebie orzeczeniu. Należy pamiętać, że zarówno pełna diagnoza nozologiczna, jak i pełna diagnoza funkcjonalna to procesy złożone, trwające w czasie i wymagające czasem kilkukrotnych obserwacji i badań, w tym testowych. Im bardziej niejasne lub nakładające się na siebie objawy współwystępujących trudności, tym dłuższy proces diagnostyczny.

Pod względem zaangażowanych środków w realizację świadczenia *Porada lekarska diagnostyczna* kod produktu: 5.00.04.0000010 jest ono porównywalne do *Porady lekarskiej diagnostycznej (50-70 min.)* realizowanej w ramach II poziomu referencyjnego.

Porada kompleksowo-konsultacyjna dla osób z autyzmem dziecięcym (kod produktu: 5.00.04.0000015) – wstępne i kontrolne, specjalistyczne świadczenie dla osób z autyzmem dziecięcym lub innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju (F84). Jest to świadczenie prowadzące do ustalenia ostatecznego rozpoznania, dokonania diagnozy funkcjonalnej, określenia zaleceń w formie indywidualnego programu terapeutyczno-rehabilitacyjnego oraz wydania zaświadczenia i opinii w formie pisemnej. W ramach cyklu przeprowadzonych PKK na ostatnim spotkaniu w procesie diagnostycznym zespół, który ją realizuje omawia z rodzicami zalecenia i udziela instruktażu potrzebnego do realizacji programu w domu. Świadczenie jest udzielane przez przynajmniej dwie osoby z zespołu specjalistów (jednocześnie lub oddzielnie w zależności od potrzeb). Zazwyczaj jest to dwóch psychologów lub psycholog i pedagog specjalny lub psycholog i logopeda lub dwóch pedagogów specjalnych (taka sytuacja nie bywa często ale się zdarza, najczęściej ma miejsce wtedy, gdy np. pacjent prezentuje masywne zachowania niepożądane typu: agresja, autoagresja, destrukcja otoczenia i wymaga interwencyjnej korekty behawioralnej z opracowaniem konkretnych procedur) lub dwóch logopedów (głównie wtedy, gdy CZR należy zróżnicować z afazją sensoryczną lub mieszaną, co jest czasem niezwykle trudne, więc wymaga wewnętrznej wzajemnej superwizji, aby zminimalizować ryzyko pomyłki diagnostycznej), może to być również lekarz psychiatra i psycholog. Skład zespołu udzielającego tych świadczeń jest zmienny i dostosowany do potrzeb diagnostycznych pacjenta. Ze względu na często obszerną dokumentację medyczną pacjentów, potrzebę szczegółowej diagnozy funkcjonalnej jak i szczegółowego opisu programu terapeutyczno-rehabilitacyjnego praca z pacjentem zajmuje ok. 50%, natomiast pozostałe czynności – 50% czasu przeznaczonego na świadczenie. Należy pamiętać, że w przypadku niektórych badań testowych (np. testów psychologicznych) samo obliczenie wyniku i jego interpretacja zajmują znacznie więcej czasu niż bezpośrednie przeprowadzenie badania. Do ustalenia diagnozy funkcjonalnej i określenia programu terapeutyczno-rehabilitacyjnego zazwyczaj potrzebne są 4-8, czasem więcej porad kompleksowo-konsultacyjnych. W przypadku realizowania programu terapeutyczno-rehabilitacyjnego w ośrodku innym niż przeprowadzona była diagnoza (lub realizacji zaleceń terapeutycznych w domu czy macierzystej placówce edukacyjnej, albo też w przypadku, gdy w realizacji PTR-ów w placówce diagnozującej nie bierze udziału psycholog lub logopeda), pacjentowi mogą być udzielane porady kompleksowo-konsultacyjne raz na 1-3-6 miesięcy lub częściej (w zależności od potrzeb) w celu monitorowania rozwoju pacjenta, podsumowania poczynionych postępów oraz zgodnie z aktualnymi potrzebami dokonywania korekty programu, wydawania opinii psychologicznych, zaświadczeń, wykonywania niezbędnych testów itp.

W związku z tym, iż nadal mamy deficyt psychiatrów dziecięco-młodzieżowych, to wskazane byłoby umożliwienie psychologom prowadzenia wstępnych obserwacji i oceny dziecka bez konieczności wcześniejszej konsultacji dziecka przez psychiatrę (czyli bez postawienia wstępnego rozpoznania przez lekarza) dzięki możliwości realizacji w ramach zakresu świadczenia dla osób z autyzmem dziecięcym lub innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju *Porady psychologicznej diagnostycznej (50-70 min.)*, która znajduje się w koszyku w ramach II poziomu referencyjnego. Byłoby to szczególnie ważne w przypadku małych dzieci, do 24 miesiąca życia oraz dzieci ze współwystępującymi trudnościami, wymagających dłuższego czasu obserwacji.

Dla Zespołów Diagnostycznych realizujących świadczenia w poradniach dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju bardzo ważna jest możliwość realizacji krotności (choćby dwóch) PKK danego dnia dla tego samego pacjenta, realizowanych **przez ten sam Zespół**. Ma to szczególne znaczenie w sytuacjach takich jak:

- zbieranie pogłębionego, szczegółowego wywiadu rozwojowego odnoszącego się do wszystkich sfer funkcjonowania,
- obserwacje swobodne, podczas których często zdarza się, że przez pierwszą godzinę dziecko głównie płacze i protestuje a Zespół Diagnostyczny robi wszystko, żeby nawiązać z nim jakikolwiek kontakt, więc właściwa obserwacja może rozpocząć się dopiero wtedy, gdy maluch się uspokoi
- przekazywanie i omawianie diagnozy (jest to proces, który zawsze trwa przynajmniej dwie godziny, gdyż wymaga omówienia wszystkiego co związane z problemem ASD ogólnie oraz wszystkiego tego, co dotyczy obecnego funkcjonowania dziecka w poszczególnych sferach i deficytów jakie zostały wykryte, omówienia programu do pracy z instruktą, omówienia strategii dalszego postępowania w odniesieniu do procesu terapii, wyboru adekwatnej ścieżki edukacyjnej, formalności związanych z uzyskiwaniem orzeczenia o niepełnosprawności itp. oraz wsparcia psychologicznego rodziców, którzy słysząc, że ich dziecko jednak ma diagnozę autyzmu (a oni raczej przyszli do placówki po jej wykluczenie), która będzie od tej pory determinowała życie całej rodziny nierzadko popadają w tak zdezorganizowany stan emocjonalny, że najpierw trzeba dać im czas na przeżycie negatywnych emocji (przy wsparciu Zespołu) a dopiero potem przeprowadzić właściwy proces psychoedukacji, który niejednokrotnie wymaga od Zespołu kilkukrotnego powtórzenia tych samych informacji, by mogły być one przez rodziców właściwie zrozumiane.

Jeśli jednego dnia dany Zespół może wykonać tylko jedną PKK, to oznacza, że rodzina pół w/w procedury może odbyć danego dnia a na drugą połowę powinna przyjechać w kolejny dzień, aby placówka realizująca mogła właściwie rozliczyć tę usługę. Jako, że rodzice często jadąc do placówki specjalistycznej muszą pokonać kilkadziesiąt, a czasem kilkaset kilometrów w jedną stronę, nierzadko zwalniając się z pracy – ograniczenie PKK do jednej usługi dziennie dla danego Zespołu stanowi nie tylko utrudnienie dla samego Zespołu ale także, a może i przede wszystkim dla rodziców. Warto zaznaczyć, że często samo pokonanie drogi z dzieckiem autystycznym w samochodzie stanowi nie lada wyzwanie, zwłaszcza dla tych rodziców, którzy muszą jechać do placówki pociągiem lub autobusem liniowym. Mnożenie konieczności wielokrotnych przyjazdów do poradni działa więc ewidentnie na niekorzyść pacjenta.

Program terapeutyczno-rehabilitacyjny dla osób z autyzmem dziecięcym (kod produktu: 5.15.22.0000012) – zespół świadczeń udzielanych świadczeniobiorcom z rozpoznaniem autyzmu dziecięcego lub innych całościowych zaburzeń rozwoju (F84) i ich rodzinom w celu redukcji objawów psychopatologicznych, poprawy w funkcjonowaniu emocjonalnym, społecznym i poznawczym, poprawy w porozumiewaniu się werbalnym i niewerbalnym, usamodzielnienia i przygotowania

do życia w wieku dorosłym; programem mogą być objęte również osoby powyżej 18 roku życia z tym rozpoznaniem; program jest realizowany przez zespół specjalistów i obejmuje:

- a) wizyty terapeutyczne, polegające na indywidualnej terapii psychologicznej (zgodnie z zapisem w Rozporządzeniu MZ, jednak, słowo „psychologicznej” powinno być usunięte, ponieważ jest ono zupełnie nieadekwatne do realiów praktyki terapeutycznej, która od ponad dwudziestu lat jest stosowana w poradniach CZR, interpretacyjnie może zawężyć rozumienie tego, kto może realizować świadczenie),
- b) terapię i poradnictwo psychologiczne dla rodzin,
- c) terapię zaburzeń mowy oraz porozumiewania się,
- d) psychoedukację rodziców,
- e) grupowe zajęcia terapeutyczne (grupy 5-10 świadczeniobiorców), minimum 2 osoby personelu.

Łącznie dla jednego świadczeniobiorcy refundowanych jest do 360 godzin leczenia w ciągu roku. Czas trwania programu wynosi co najmniej 60 minut. Często zajęcia pogrupowane są w bloki 2-3 godzinne. Jest merytorycznie uzasadnione, aby danego dnia mogły odbywać się np. 3 wizyty terapeutyczne (j.w pkt. a). Wtedy dziecko może danego dnia otrzymać usługę terapeutyczną w kilku zakresach, realizowaną np. przez psychologa, pedagoga specjalnego i fizjoterapeutę. Ograniczanie realizacji do jednej wizyty typu „a”, stanowi niepotrzebne ograniczenie, które tak samo jak w przypadku omawianych wcześniej PKK działa ewidentnie na niekorzyść pacjenta. Jest to szczególnie istotne w przypadku pacjentów, którzy nie mieszkają w miejscowości, na terenie której działa placówka referencyjna.

W przypadku pacjentów z autyzmem z głębokim poziomem zaburzeń, powinna istnieć możliwość prowadzenia zajęć w diadzie przez dwóch terapeutów.

Program terapeutyczno-rehabilitacyjny dla osób z autyzmem dziecięcym jest produktem rozliczeniowym, z którym sprawozdawane są poniższe świadczenia będące jedynie produktami sprawozdawczymi (nie rozliczeniowymi). Czas poświęcony na pracę z pacjentem stanowi 70% czasu świadczenia, natomiast pozostałe czynności zajmują 30% czasu przeznaczonego na świadczenie. Proporcje te są nawet 60%/40% dla pacjentów z większymi problemami, którzy do zajęć potrzebują tablic komunikacyjnych, znaków, specyficznych pomocy – czas ich przygotowania jest naprawdę długi.

Wizyta terapeutyczna polegająca na indywidualnej terapii psychologicznej w ramach programu terapeutyczno-rehabilitacyjnego dla osób z autyzmem dziecięcym (kod produktu: 5.00.04.0000014) (j.w. – słowo „psychologicznej” powinno być usunięte) zgodnie z praktyką jest to świadczenie zazwyczaj udzielane przez psychologa, pedagoga specjalnego lub fizjoterapeutę. Czas pracy z pacjentem to 60 minut.

Zajęcia terapeutyczne zgodnie z postępowaniem rozwojowym najpierw powinny odbywać się w relacji indywidualnej a potem, jeśli dziecko jest już na to gotowe, mogą odbywać się w diadach (dwójka dzieci) i triadach (trójka dzieci) terapeutycznych, co będzie stanowić bardzo dobre przygotowanie do zajęć grupowych. Czyli od 1 do 3 uczestników to byłyby zajęcia indywidualne, a powyżej 3 pacjentów to zajęcia grupowe. Świadczenia sprawozdawane byłyby dla każdego świadczeniobiorcy.

Indywidualną terapię powinni także móc prowadzić lekarze psychiatry.

Terapia i poradnictwo psychologiczne dla rodzin w ramach programu terapeutyczno-rehabilitacyjnego dla osób z autyzmem dziecięcym (kod produktu: 5.00.04.0000081) – świadczenie udzielane przez psychologa przez ok. 60 minut (czas pracy z pacjentem/ rodziną pacjenta).

Terapia zaburzeń mowy oraz porozumiewania się w ramach programu terapeutyczno-rehabilitacyjnego dla osób z autyzmem dziecięcym (kod produktu: 5.00.04.0000082) – jej celem jest poprawa w porozumiewaniu się werbalnym i niewerbalnym. Przedmiotem pracy są tu takie czynności

jak: praca nad rozumieniem mowy, wywoływanie i rozwijanie mowy czynnej, praca nad poprawnością artykulacyjną oraz wprowadzanie alternatywnych sposobów komunikowania się dla pacjentów, którzy nie rozwijają mowy czynnej (np. bity obrazkowe). Świadczenia udziela zazwyczaj logopeda lub pedagog specjalny, czas pracy z pacjentem – 60 minut. Takie zajęcia powinni również móc prowadzić psychologowie, a także fizjoterapeuci, którzy także pracują nad komunikowaniem się, w tym posługiwaniem się alternatywnymi metodami komunikacji, fizjoterapeuci w ramach własnych programów mogą stymulować aparat artykulacyjny, co ułatwia uruchomienie mowy werbalnej (takie stymulacje mogą oczywiście robić też pozostali członkowie zespołu w ramach swoich zajęć).

Psychoedukacja rodziców w ramach programu terapeutyczno-rehabilitacyjnego dla osób z autyzmem dziecięcym (kod produktu: 5.00.04.0000083) – świadczenie udzielane przez dowolnego członka zespołu terapeutycznego, czas pracy z rodzicem/rodzicami – 60 minut.

Grupowe zajęcia terapeutyczne w ramach programu terapeutyczno-rehabilitacyjnego dla osób z autyzmem dziecięcym (kod produktu: 5.00.04.0000084) – świadczenie udzielane przez dwóch członków zespołu terapeutycznego (psychologa, pedagoga specjalnego, terapeutę zajęciowego, logopedę (np. zajęcia logorytmiczne), fizjoterapeutę (np. zajęcia ruchowe typu Ruch rozwijający W. Sherborne), czas pracy z pacjentami – 60 minut. Grupa liczy zazwyczaj 5-6 świadczeniobiorców (liczniejsze grupy przeważnie nie są tworzone pomimo zapisu w Rozporządzeniu, że mogą to być grupy 5-10 świadczeniobiorców). Świadczenie sprawozdawane jest dla każdego świadczeniobiorcy. Wielkość grupy powinna wynosić od 4 osób. Grupa powyżej 4 osób wymaga tego, żeby pacjenci byli bardzo dobrze funkcjonujący i radzili sobie bez problemów w takiej sytuacji, a to wyklucza ze świadczenia osoby z większymi problemami. W przypadku małych grup złożonych z wyżej funkcjonujących pacjentów, powinna istnieć możliwość prowadzenia takiej grupy przez jednego terapeutę.

Powyższe świadczenia, oprócz *Porady lekarskiej diagnostycznej* (kod produktu: 5.00.04.0000010) są udzielane również w ramach zakresu: *świadczenia psychiatryczne ambulatoryjne dla dzieci i młodzieży* (kod zakresu: 04.1701.001.02).

W koszyku świadczeń gwarantowanych w zakresie *Świadczenia dla osób z autyzmem dziecięcym lub innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju* (kod zakresu: 04.1708.007.02) znajduje się dodatkowo produkt *turnus rehabilitacyjny dla osób z autyzmem dziecięcym lub innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju* (kod produktu: 5.00.04.0000074), jednak jest on bardzo rzadko realizowany, przez co ciężko odnieść się do praktyki udzielania tego świadczenia.