

І.А. Марценковський

Головний позаштатний спеціаліст МОЗ зі спеціальності «Дитяча психіатрія», голова секції дитячої психіатрії та суміжних спеціальностей Асоціації психіатрів України, керівник відділу психічних розладів дітей та підлітків Українського науково-дослідного інституту соціальної та судової психіатрії та наркології



Розлади аутистичного спектра: український вимір

У червні 2015 року наказом Міністерства охорони здоров'я № 341 було затверджено пакет медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги при аутизмі: Адаптовані клінічні настанови, засновані на доказах «Аутизм у дітей», «Аутизм у дорослих» та Уніфікований клінічний протокол первинної, вторинної (спеціалізованої), третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги та медичної реабілітації «Розлади аутистичного спектра (розлади загального розвитку)». З питаннями щодо імплементації цих документів у практику лікарів ми звернулися до одного з авторів, провідного спеціаліста з первазивних порушень розвитку в Україні, голови секції дитячої психіатрії та суміжних спеціальностей Асоціації психіатрів України, головного позаштатного спеціаліста МОЗ зі спеціальності «Дитяча психіатрія», керівника відділу психічних розладів дітей та підлітків Українського науково-дослідного інституту соціальної та судової психіатрії та наркології Ігоря Анатолійовича Марценковського

? **Що являє собою зміст пакету документів, які визначають Державний стандарт медичної допомоги при аутизмі, у чому полягають сенс і призначення уніфікованого клінічного протоколу?**

Уніфікований клінічний протокол первинної, вторинної (спеціалізованої), третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги та медичної реабілітації (УКПМД) «Розлади аутистичного спектра (розлади загального розвитку)» розроблено членами спеціально створеної МОЗ міжвідомчої робочої групи, до якої увійшли представники різних медичних спеціальностей: лікарі загальної практики-сімейні лікарі, лікарі-педіатри, лікарі-психіатри, лікарі-психіатри дитячі, лікарі-психотерапевти, лікарі-неврологи, лікарі-дитячі неврологи, лікарі-медичні психологи, лікарі-генетики, а також інші спеціалісти, які надають медичну допомогу пацієнтам з розладами аутистичного спектра (РАС): практичні психологи та корекційні педагоги. В процесі роботи над протоколом велике значення надавалося обговоренню принципів медико-соціальної допомоги з батьками пацієнтів, освітянами, представниками громадських організацій, які працюють у сфері забезпечення особливих потреб дітей з первазивними порушеннями розвитку.

За формою, структурою і методичними підходами щодо використання вимог доказової медицини УКПМД відповідає вимогам «Методики розробки та провадження медичних стандартів (уніфікованих клінічних протоколів) медичної допомоги на засадах доказової медицини», затвердженої наказом МОЗ України № 751 від 28.09.2012, зареєстрованим у Міністерстві юстиції України 29.11.2012 за № 2001/22313. УКПМД, стандарти якості допомоги та відповідні розділи Державного формуляра є складовими Державного стандарту медичної допомоги.

В УКПМД розглядаються особливості проведення діагностики та лікування РАС в Україні з позиції забезпечення наступності видів медичної допомоги – первинної та вторинної в групах специфічного ризику профілактики, психотерапії, психофармакотерапії, як безпосередньо порушень аутистичного спектра, так і коморбідних порушень психіки та поведінки.

При розробці вітчизняного протоколу в якості прототипів були використані сучасні рекомендації Національного інституту вдосконалення клінічної практики Великобританії (NICE, аутизм у дітей та молодих людей, 2011; аутизм у дорослих, 2012) та Американської академії дитячої та підліткової психіатрії (AACAP, 2014).

При визначенні діагностичних критеріїв РАС робоча група спиралася на діагностичні критерії Міжнародної класифікації хвороб 10-го перегляду (ВОЗ, 1992).

Для визначення особливостей лікування коморбідних станів були також використані положення адаптованих клінічних настанов «Епілепсії», «Депресія (легкий та помірний епізоди без соматичного синдрому та з соматичним синдромом)» та «Рекурентні депресивні розлади».

Метою УКПМД є:

- впровадження методів діагностики та лікувально-реабілітаційної допомоги з доведеною ефективністю у процесі надання медичної допомоги пацієнтам з РАС в Україні;
- забезпечення якості, ефективності та рівних можливостей доступу до медичної допомоги пацієнтам з РАС;
- встановлення єдиних вимог щодо профілактики, діагностики, лікування та реабілітації пацієнтів з РАС з

урахуванням вітчизняних особливостей організації медичної допомоги, традицій клінічної практики й економічної ситуації в країні;

- обґрунтування оснащення закладів охорони здоров'я для надання первинної, вторинної, третинної медичної допомоги й медичної реабілітації пацієнтам з РАС (наявність обладнання, інструментарію та інших ресурсів).

Відповідно до ліцензійних вимог та стандартів акредитації в кожному закладі охорони здоров'я має бути наявний Локальний протокол медичної допомоги (ЛПМД), який визначатиме взаємодію структурних підрозділів закладу, медичного персоналу, форми допомоги, яка доступна на долікарняному рівні, безпосередньо за місцем проживання хворого, місцем його навчання (надається громадськими, релігійними організаціями, групами взаємопідтримки, батьківськими організаціями, опікунськими радами, закладами дошкільної та шкільної освіти, закладами, підпорядкованими Міністерству соціальної політики).

Зрештою все це має призвести до оптимізації допомоги та покращення якості життя пацієнтів з РАС.

? **Наскільки актуальною є сьогодні проблема РАС в Україні?**

Згідно з офіційними статистичними даними МОЗ України поширеність РАС з 2009 по 2014 роки зросла з 3,09 до 9,48 на 100 тис. населення (в дитячій популяції з 17,0 до 53,0 на 100 тис. дитячого населення). Захворюваність на РАС також зросла з 0,55 до 1,72 на 100 тис. населення (в дитячій популяції з 3,1 до 9,6 на 100 тис. дитячого населення). Проте, незважаючи на трьохкратне зростання показників захворюваності та поширеності, рівень діагностики РАС в нашій країні залишається істотно нижчим, ніж у США та країнах Європи, що пояснюється тривалим періодом пострадянської стагнації розвитку дитячої психіатрії в Україні. Слід очікувати подальшого швидкого зростання поширеності РАС у міру покращення обізнаності лікарів та впровадження у клінічну практику сучасних діагностичних процедур.

Звертаю увагу на те, що аутизм не є проблемою суто дитячого віку. Пацієнти з РАС потребують медико-соціальної підтримки і після досягнення повноліття. На щастя, відходить в минуле практика перегляду діагнозу зі спектра РАС після досягнення віку 18 років, зміна його на шизофренію, розумову відсталість. Певні успіхи реабілітації дітей з РАС, впровадження технологій ранньої інтервенції, методів поведінкової та ігрової терапії (прикладного поведінкового аналізу, флюортайм-терапії, реабілітації та розвитку за системою тейч, методів спрощеної та альтернативної комунікації, зокрема з використанням малюнків за системою пекс) призвели до значного зростання кількості високофункціональних дорослих пацієнтів з РАС. Ці пацієнти потребують медико-соціальної допомоги, створення спеціальних сервісів. Разом з тим необхідність удосконалення якості діагностики, розвитку інституту ранніх втручань, психологічних та медикаментозних методів терапії в дитячому віці залишається актуальною.

На жаль, сьогодні допомога пацієнтам з РАС зводиться здебільшого до медикаментозної терапії, що знову ж таки пов'язано з певними стереотипами і традиціями радянської психіатричної школи в Україні, впливом російської психіатричної школи, яка дивилася на аутистичні розлади, як на захворювання з континуума ендогенно процесуальних, а не

первазивних порушень розвитку, а також очікуваннями батьків дітей, які розуміють сенс надання медичної допомоги перш за все у призначенні лікарських засобів.

Занепокоєння викликає широка представленість та активна промоція в Україні сумнівних з точки зору наукової доказовості лікарських засобів, зокрема нейрометаболічних засобів, препаратів, що вироблені з тканин тварин. Для лікування дітей завозяться і використовуються апарати для електростимуляції, аудіостимуляції, не зареєстровані в установленому порядку, без затвердження МОЗ України інструкцій із застосування. Необґрунтованим з наукової точки зору є поширене застосування різних видів анімалотерапії, зокрема дельфінотерапії. Таким чином, потреба розробки державних стандартів надання медико-соціальної допомоги хворим із розладами аутистичного спектра давно вимагала свого розв'язання.

? **Які з положень протоколу про принципи надання допомоги пацієнтам із РАС ви вважаєте найбільш важливими для практики?**

На мою думку, у затвердженому наказом МОЗ клінічному протоколі принциповими є низка моментів.

По-перше, це усунення хаотичної діагностики РАС, припинення практики вживання некоректних дефініцій, діагностичних категорій, не передбачених МКХ-10, наприклад: «затримки психічного та/чи мовленнєвого розвитку з ознаками аутизму», «процесуальний аутизм», «органічний аутизм», «епілептична дезінтеграція з рисами аутизму». УКПМД визначає чіткий діагностичний алгоритм, впроваджує в клінічну практику низку скринінгових інструментів, напівструктуроване інтерв'ю з батьками (ADI-R), напівструктуроване оцінювання актуальної поведінки дитини (ADOS).

По-друге, це визнання поведінкової терапії та спеціальних методів навчання в якості базових методів допомоги з доведеною ефективністю. Фармакотерапія розглядається як метод лікування коморбідних неврологічних, психічних та поведінкових розладів. Поведінкова терапія, спрямована на поліпшення спілкування батьків з дитиною, спеціальні програми навчання, акцентовані на корекції дисгармонічного розвитку (методи відновленого онтогенезу), соціалізації (формуванні соціальної компетенції та реципрокності, розвитку комунікації), формуванні передумов шкільних навичок, адаптивної поведінки, а також психоосвітні програми, які створюють передумови для позитивного сприйняття суспільством осіб з особливими потребами, їх підтримку, найкращою мірою допомагають особам з РАС реалізувати свій потенціал і мають доказову базу. Дуже важливим досягненням протоколу є перелік методів втручання, зокрема фармакологічних середників, ефективність застосування яких при РАС не доведена, або застосування яких є небезпечним. Застосування фармакотерапії при РАС має певні показання та цілі: усунення агресивної, аутоагресивної, руйнівної, повторюваної поведінки, порушень активності та уваги, коморбідних депресивного, біполярного, тривожного, обсесивно-компульсивного розладів. Окрема увага приділяється лікуванню коморбідних епілепсій, специфічним вимогам до протиепілептичних препаратів.

Положення протоколу охоплюють весь спектр наявних можливостей надання допомоги цій категорії пацієнтів.

? **У протоколі є багато посилань на діагностичні інструментарії (шкали, опитувальники, тести), більшість з яких мають іноземне походження та доступні лише англійською мовою. Деякі адаптовані російською мовою інструментарії для спеціального скринінгу доступні на сайті Першого українського видавництва психологічних тестів «ОС Україна», але є досить дорогими. Як планується впроваджувати їх у клінічну практику лікарів первинної та вторинної ланок?**

Відповідно до наказу МОЗ України № 341 від 15.06.2015 «Про затвердження та впровадження медико-технологічних

Продовження на стор. 26.

І.А. Марценковський

Головний позаштатний спеціаліст МОЗ зі спеціальності «Дитяча психіатрія», голова секції дитячої психіатрії та суміжних спеціальностей Асоціації психіатрів України, керівник відділу психічних розладів дітей та підлітків Українського науково-дослідного інституту соціальної та судової психіатрії та наркології

Розлади аутистичного спектра: український вимір

Продовження. Початок на стор. 25.

документів зі стандартизації медичної допомоги при аутизмі» керівники структурних підрозділів з питань охорони здоров'я обласних, Київської міської державної адміністрації, керівники закладів охорони здоров'я, що належать до сфери управління Міністерства охорони здоров'я України та надають спеціалізовану та високоспеціалізовану психіатричну допомогу дітям з розладами аутистичного спектра, мають забезпечити:

1) розробку в закладах охорони здоров'я локальних протоколів медичної допомоги (клінічних маршрутів пацієнтів) на основі уніфікованого клінічного протоколу;

2) забезпечити моніторинг дотримання в закладах охорони здоров'я зазначених локальних протоколів медичної допомоги при наданні медичної допомоги пацієнтам.

При наданні спеціалізованої психіатричної допомоги дітям діагностика РАС ґрунтується на даних анамнезу, клінічному обстеженні пацієнта, стандартній психіатричній оцінці, а також співбесіді з обстежуваним та особами, які здійснюють догляд. Клінічне оцінювання пацієнта має бути спрямоване на виявлення порушень соціальної взаємодії, комунікації, обмеженої повторюваної поведінки та стереотипних рухів. Вимоги до клінічного дослідження ретельно виписані в протоколі. Використання спеціальних стандартизованих оціночних процедур (діагностичних інструментаріїв) доповнює клінічне оцінювання, але не є обов'язковим. Проте медичні заклади мають бути забезпечені відповідним медичним обладнанням, до якого входять скринінгові інструменти, укомплектовані персоналом, що має відповідну підготовку для роботи з відповідним інструментарієм та клінічним протоколом.

Усі базові інструменти, передбачені УКПМД, доступні російською та українською мовами, доступними є також програми підготовки спеціалістів російською, українською та англійською мовами. Всі базові інструментарії для спеціального оцінювання можуть бути поставлені Першим українським видавництвом психологічних тестів «ОС Україна», яке уповноважене правласниками на впровадження

відповідних інструментів в Україні. Програми централізованої закупівлі діагностичних інструментаріїв та підготовки спеціалістів держбюджетом України не передбачені. Закупівля інструментів та освітніх послуг підготовки спеціалістів по їх застосуванню має здійснюватися безпосередньо закладами охорони здоров'я в установленому законодавством порядку.

Проте, продовжуючи свою відповідь на ваше запитання, я маю окремо зазначити, що проблема забезпечення закладів охорони здоров'я відповідним клінічним інструментарієм не виглядає критично. В Україні і зараз працює низка фахівців, які пройшли навчання і мають міжнародні сертифікати щодо права працювати з зазначеними інструментами, зокрема з ADI-R, ADOS, PEP-R, а заклади охорони здоров'я, в яких вони працюють, мають відповідні інструменти. Це є позитивним наслідком участі дитячих психіатрів в міжнародних клінічних випробуваннях лікарських засобів.

Щодо первинної психіатричної допомоги, то для її надання відповідно до УКПМД закупувати дорогі методики не доведеться. Проведення скринінгу розвитку та встановлення затримок розвитку має проводитися під час планових профілактичних оглядів у 9, 18, 24 і 36 місяців і додаткового спеціального скринінгу на РАС у 24 або 30 місяців. У разі виявлення відставання у психомоторному розвитку необхідно провести консультування батьків, опікунів щодо догляду за дитиною з метою розвитку психомоторних навичок та призначити огляд дитини в динаміці з повторною оцінкою психомоторного розвитку. Додатковий спеціальний скринінг на РАС проводиться у віці 24 або 36 місяців за наявності у дитини визначених факторів ризику, будь-яких порушень розвитку чи захворювань, що мають високий рівень асоціації з РАС. Спеціальний скринінг також проводиться у старших дітей, якщо порушення соціальної реципрокності та комунікації вперше виявляються в більш пізньому віці, наприклад, у дітей з кращим інтелектуальним розвитком. Україномовна та російськомовна редакції скринінгового інструментарію доступні в Інтернеті у вільному доступі.

? Відомо, що реабілітаційні програми та психокорекційні напрями роботи з пацієнтами дуже вибірково представлені в Україні. Відчувається постійний дефіцит відповідних кадрів у спеціалізованих центрах реабілітації дітей-інвалідів, що відмічають як батьки, так і лікарі. Як планується вирішувати цю проблему у рамках імплементації УКПМД?

По-моєму, не все настільки безвихідно. У корекційну роботу з дітьми з первазивними розладами розвитку залучено велику кількість спеціалістів. За кілька останніх років рівень їх підготовки помітно зріс. В Україні доступними для дітей з РАС стали стандартні для міжнародної практики діагностичні інструментарії, такі спеціальні методи поведінкової терапії, як TEACCH, прикладний поведінковий аналіз, флюортайм-терапія. Така терапія коштує не дешево, але пропозиція є. На жаль, маю визнати, що внесок МОЗ, Міносвіти і Мінсоцполітики в успіхи із збільшення доступності допомоги при РАС мінімальні, але такими є українські реалії. Більшість послуг, які за змістом та якістю відповідають запропонованому клінічному протоколу, надаються за програмами, що не фінансуються в межах державного бюджету. Державні вузи не готують спеціалістів у галузі охорони психічного здоров'я дітей, здатних працювати за сучасними стандартами, дотримуватися протоколів, розроблених відповідно до міжнародних клінічних настанов та рекомендацій. Проблема недостатньої професійної підготовки для роботи в умовах сучасної доказової медицини стосується як дитячих психіатрів, так і сімейних лікарів, педіатрів, психологів, спеціальних педагогів та логопедів.

Архаїчна, закрита система нашої дитячої психіатрії, що фактично не має інститутів реабілітації та соціально-психологічної адаптації, ще й сьогодні, у XXI столітті, спирається виключно на медикаментозне лікування в відділеннях психіатричних лікарень. Застаріла програма підготовки фахівців доповнюється браком кадрів, лише за останні декілька років кількість дитячих психіатрів в Україні скоротилася з 500 до 300 осіб.

Підготував **Дмитро Молчанов**

Уніфікований клінічний протокол первинної, вторинної (спеціалізованої), третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги та медичної реабілітації «Розлади аутистичного спектра (розлади загального розвитку)»
Наказ МОЗ № 341 від 15.06.2015 «Про затвердження та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги при розладах аутистичного спектра» (публікується зі скороченнями, повну версію документа можна завантажити на офіційному сайті Міністерства охорони здоров'я за посиланням <http://www.dec.gov.ua/mtd/reestr.html>.)

II. Загальна частина

Термін «аутизм» є загальноживим скороченням відповідником дефініції «загальні розлади розвитку» (МКХ-10) та «розлади аутистичного спектра» (РАС) (DSM-V) та застосовуваного в клінічній практиці терміна «первазивні розлади розвитку».

РАС (розлади аутистичного спектра) – порушення нейророзвитку, основними особливостями яких згідно з «Дослідницькими діагностичними критеріями» МКХ-10 (ВООЗ, 1992) є якісні порушення реципрокної соціальної взаємодії та спілкування, обмежена, повторювана, стереотипна поведінка, інтереси та заняття.

Основні прояви аутистичної поведінки зазвичай присутні в ранньому дитинстві, але не завжди помітні до виникнення обставин, в яких мають проявлятися більш складні форми соціальної поведінки, наприклад, коли дитина йде в дитячий садок або до початкової чи середньої школи. З віком, при досягненні повноліття або у періоді старіння, спостерігається вікова патоластика аутистичних форм поведінки.

III. Основна частина

3.1. Для закладів, що надають первинну медичну допомогу

1. Первинна профілактика

Обґрунтування

Первинна профілактика включає проведення скринінгу будь-яких порушень розвитку та рекомендації, сформульовані на їх корекцію шляхом організації ранніх втручань. Ранні інтервенції, спрямовані на корекцію порушень розвитку, позитивно впливають на прогноз загального розвитку та рівень соціального функціонування осіб з РАС.

Термін «аутизм» є загальноживим скороченням відповідником дефініції «загальні розлади розвитку» (МКХ-10) та «розлади аутистичного спектра» (РАС) (DSM-V) та застосовуваного в клінічній практиці терміна «первазивні розлади розвитку».

РАС (розлади аутистичного спектра) – порушення нейророзвитку, основними особливостями яких згідно з «Дослідницькими діагностичними критеріями» МКХ-10 (ВООЗ, 1992) є якісні порушення реципрокної соціальної взаємодії та спілкування, обмежена, повторювана, стереотипна поведінка, інтереси та заняття.

Основні прояви аутистичної поведінки зазвичай присутні в ранньому дитинстві, але не завжди помітні до виникнення обставин, в яких мають проявлятися більш складні форми соціальної поведінки, наприклад, коли дитина йде в дитячий садок або до початкової чи середньої школи. З віком, при досягненні повноліття або у періоді старіння, спостерігається вікова патоластика аутистичних форм поведінки.

Необхідні дії

1. Проведення моніторингу психомоторного розвитку дитини у віці до 3 років, яка має фактори ризику порушень психомоторного розвитку, згідно з вимогами клінічного протоколу медичного догляду за здоровою дитиною віком до 3 років, затвердженого наказом МОЗ України № 149 від 20.03.2008.

2. Проведення психоосвітньої роботи з батьками та членами родин (Додаток 6).

3. Збір інформації про використання альтернативних/додаткових процедур (див. пункт 6 розділу IV).

4. Надання консультативної допомоги, координація медико-соціальної допомоги в рамках програм раннього втручання, поведінкових, комунікаційних та освітніх втручань з використанням ресурсів закладів дошкільної та шкільної освіти, реабілітаційних закладів, підпорядкованих Центральному органу виконавчої влади у сфері соціальної політики, закладів, створених організаціями споживачів та громадськими організаціями, за рекомендаціями фахівців ЗОЗ, що надають вторинну/третинну медичну допомогу.

5. Організація диспансеризації осіб віком старше 40 років за рекомендаціями фахівців ЗОЗ, що надають вторинну/третинну медичну допомогу.

5. Організація диспансеризації жінок віком старше 40 років, які планують вагітність.

6. Медичний супровід породіль у віці >40 років.

7. Медичний супровід дітей зі значущими факторами ризику

в сімейному анамнезі (див. пункт 1.1. розділу IV), недоношеністю та вродженими вадами розвитку.

2. Діагностика при підозрі на РАС

Обґрунтування

Доведено, що рання діагностика порушень розвитку та їх корекція із застосуванням методів відтвореного онтогенезу позитивно впливає на прогноз та перебіг РАС.

Оцінка розвитку дітей раннього віку у разі наявності в дитини визначених факторів ризику, будь-яких порушень розвитку чи захворювань, що мають високий рівень асоціації з РАС, має включати проведення спеціального скринінгу притаманих для РАС симптомів.

Такий скринінг слід також проводити у старших дітей, якщо порушення соціальної реципрокності та комунікації вперше виявляються в більш пізньому віці, наприклад, у дітей з кращим інтелектуальним станом (Додаток 5).

Необхідні дії

1. Виявлення осіб з групи ризику розвитку РАС, забезпечення моніторингу розвитку зі скеруванням за потреби у ЗОЗ, що надає вторинну медичну допомогу, для остаточної діагностики РАС (див. пункт 1.1. розділу IV).

2. Виявлення симптомів супутніх соматичних та неврологічних захворювань, асоційованих з РАС (див. пункт 1.2. розділу IV, Додаток 2).

3. Проведення спеціального скринінгу для дослідження особливостей первазивного розвитку пацієнта (Додаток 5).

4. Діагностичне оцінювання рівня соціального функціонування хворого, наявності особливих потреб у соціальній підтримці та спеціальній освіті. До кожного оцінювання потрібно включити:

4.1. Розпитування про побоювання батьків, дитини або молоді особи та осіб, які опікуються дітьми.

4.2. Розпитування про умови життя дитини/молодої особи вдома, здобуті та особливі потреби при отриманні освіти і соціальної допомоги.

4.3. Розпитування про первазивні порушення розвитку, динаміку формування повсякденних та соціальних навичок, просоціальної поведінки.

5. Комплексне медичне обстеження, спрямоване на виявлення симптомів супутніх захворювань, що включає:

5.1. Фізикальне обстеження.

5.2. Обстеження слуху.

5.3. Обстеження шкіри лампою Вуда на наявність ознак туберозного склерозу.

5.4. Генетичне тестування, яке може включати каріотип G-діапазонів, тестування ламкої X-хромосоми або хромосомної матриці (обов'язкове при синдромі Ретта, в інших випадках – за можливості).

3. Лікування

Обґрунтування

Доведено, що залучення освітніх ресурсів та втручань, акцентованих на соціалізації та нав'язуванні комунікації до процесу лікування осіб з РАС, сприяє соціальній інтеграції, поліпшенню якості життя хворих та їх сімей.

Необхідні дії

Після встановлення діагнозу РАС у ЗОЗ вторинної/третинної допомоги

1. Моніторинг виконання індивідуальних програм реабілітації, призначених спеціалістами.

2. Моніторинг фармакологічного лікування, призначеного спеціалістами, моніторинг побічних ефектів та ускладнень.

3. Симптоматична допомога згідно з відповідними медико-технологічними документами.

4. Диспансерне спостереження

Обґрунтування

Пацієнти з РАС підлягають диспансеризації у ЗОЗ, що надають первинну медичну допомогу. Диспансеризація спрямована на нівелювання факторів ризику несприятливого перебігу РАС, виявлення та терапію супутніх загальносоматичних захворювань.

Необхідні дії

1. Моніторинг асоційованих з РАС захворювань згідно з пунктом 1.2. розділу I.

2. Скерування до організацій підтримки сім'ї пацієнта (див. пункт 1.3. розділу IV).

3.2. Для закладів, що надають вторинну (спеціалізовану) та третинну (високоспеціалізовану) медичну допомогу

1. Вторинна профілактика

Обґрунтування

Вторинна профілактика включає рекомендації, скеровані на створення умов для забезпечення сприятливого перебігу захворювання, зменшення його стигматизуючого впливу на пацієнта та членів його родини, а також рекомендації щодо психологічних, освітніх втручань і соціальної підтримки.

Необхідні дії

1. Надання рекомендацій з диспансерного спостереження у ЗОЗ, що надає первинну медичну допомогу.

2. Проведення психоосвітньої роботи з батьками та членами родин (Додаток 6).

2. Діагностика

РАС притаманний високий рівень коморбідності з іншими розладами психіки та поведінки (депресивними, тривожними, обсессивно-компульсивними, гіперкінетичними), які ускладнюють діагностику первазивних порушень розвитку.

Діагностика РАС у дітей і молодих людей із когнітивною недостатністю, специфічними затримками розвитку мовленнєвих функцій, шкільних навичок та рухових функцій ускладнена, тому що вони можуть діагностуватися як самостійні розлади і можуть бути ознаками, які визначають структуру аутистичного розладу.

Ознаки та симптоми мають бути розглянуті з огляду на ментальний, а не біологічний вік дитини.

Раннє розпізнавання РАС та формулювання функціонального діагнозу призведе до більш раннього доступу до відповідного принципу наукової доказовості освітнього забезпечення, цілеспрямованого лікування та підтримки дитини і членів родини.

Необхідні дії

1. Встановлення симптомів, пов'язаних з якісними порушеннями соціальної реципрокності, порушеннями комунікації, перцептивними порушеннями і стереотипними формами поведінки, співставлення встановлених симптомів із «Дослідницькими діагностичними критеріями» МКХ-10 (ВОЗ, 1992) та діагностичними критеріями DSM-V, формалізована діагностика РАС із використанням Напівструктурованого інтерв'ю з батьками та Напівструктурованого оцінювання аутистичних форм поведінки (див. пункт 2.1. розділу IV; Додатки 2, 3).

2. Оцінювання тяжкості РАС і динаміки клінічного перебігу в процесі терапії.

3. Оцінювання особливостей розвитку, відповідності рівня сформованості наслідування, перцепторних, пізнавальних, моторних та мовленнєвих функцій у певному віці за допомогою психодіагностичних інструментаріїв для дослідження первазивного розвитку (Додаток 5).

4. Оцінювання динаміки психомоторного розвитку та когнітивного функціонування з використанням переліку умінь, що визначають розвиток дитини кожні 6 місяців.

5. Застосування спеціально адаптованих інструментаріїв для дослідження первазивного розвитку невербального характеру в осіб, в яких українська/російська мови не є рідними (Додаток 5).

6. Оцінювання рівня соціальної адаптації (просоціальної поведінки).

7. Диференційна діагностика РАС та специфічних розладів розвитку: мовленнєвих, сенсорних порушень (насамперед глухоти), реактивних розладів прихильності, коморбідних розладів психіки та поведінки, зумовлених органічними ураженнями мозку (див. пункт 2.2. розділу IV та Додаток 3).

3. Лікування

3.1. Медико-соціальна реабілітація

Обґрунтування

Медико-соціальна реабілітація проводиться командою фахівців, до якої можуть входити лікар-психолог, практичний психолог, корекційний педагог/логопед. Координатором команди є лікар-психіатр дитячий, або лікар-психіатр (у разі надання допомоги повнолітнім пацієнтам), які на підставі результатів обстеження пацієнта визначають зміст та обсяги корекційних втручань, межі компетенції інших членів команди. Всі члени команди повинні мати спеціальну підготовку з питань надання медико-соціальної допомоги пацієнтам із РАС.

Необхідні дії

Скерування на спеціальні програми медико-соціальної реабілітації (див. пункт 2.3.1. розділу IV).

3.2. Медикаментозне лікування

Обґрунтування

Медикаментозне лікування призначається пацієнтам з РАС для підвищення ефективності застосування базових освітніх та поведінкових втручань, усунення агресивної (аутоагресивної), компульсивної, повторюваної і стереотипної поведінки, лікування коморбідних розладів (тривожного, депресивного, з дефіцитом уваги та гіперактивністю), диссомнічних порушень.

Медикаментозне лікування рекомендоване дітям з РАС, за наявності конкретного симптому або супутніх захворювань.

Поєднання медикаментозного лікування з коригуванням розладів поведінки батьками/опікунами більш ефективне, ніж лише медикаментозне лікування, і має більшу ефективність для впливу на рівень адаптивного функціонування.

Необхідні дії

1. Рисперидон і арипіпразол рекомендовані для лікування драгівливості, агресивної та руйнівної поведінки.

2. Для лікування порушень активності та уваги у дітей з 5-річного віку рекомендовані метилфенідат (зокрема з уповільненим вивільненням речовини) та атомоксетин.

3. Для лікування стереотипної та повторюваної поведінки у підлітків віком >14 років і дорослих рекомендовані селективні інгібітори зворотного захоплення серотоніну.

4. При депресивних та тривожних розладах у дітей з 5 років рекомендовані сертралін і флуоксетин, з 14 років – циталопрам та есциталопрам.

5. При коморбідних епілепсіях рекомендовано призначення вальпроєвої кислоти, леветирацетаму, ламотриджину і топірамату.

5.1. Вальпроєва кислота рекомендована в якості препарату першої лінії вибору за наявності коморбідних поведінкових розладів, не асоційованих з дефіцитом уваги та гіперактивністю, а також при коморбідних біполярних депресіях, маніакальних і змішаних станах (має застосовуватися з обережністю при підозрі на мітохондріальні захворювання).

5.2. Топірамат рекомендований для моно- та політерапії з вальпроєвою кислотою у дітей з епілептичними енцефалопатіями (синдромами Веста, Леннокса-Гасто), резистентних епілепсіях.

5.3. Ламотриджин та леветирацетам рекомендовані за наявності у пацієнтів з коморбідними епілепсіями тяжких порушень активності й уваги.

5.4. Ламотриджин рекомендований при лікуванні коморбідної рекурентної депресії.

3.3. Дієтичне лікування

Обґрунтування

Передумовою введення дієтичного лікування є відсутність у дитини ригідних харчових уподобань.

Необхідні дії

Призначення дієтичного лікування (див. пункти 2.3.3. та 3.2. розділу IV)

4. Госпіталізація

Обґрунтування

Спеціалізована допомога пацієнтам з РАС надається переважно в амбулаторних умовах, за винятком випадків, передбачених Порядком надання психіатричної допомоги дітям, який затверджено наказом МОЗ України № 400 від 18.05.2013.

Необхідні дії

Госпіталізація пацієнтів з РАС для надання стаціонарної допомоги у ЗОЗ, що надають вторинну/третинну медичну допомогу, згідно з відповідними медико-технологічними документами.

IV. Опис етапів медичної допомоги

1. Первинна медична допомога (ПМД)

ПМД пацієнтам з РАС надається лікарями загальної практики-сімейними лікарями, лікарями-педіатрами, які мають спеціальну підготовку та підтвердили свою кваліфікацію в установленому законодавством порядку, медичними сестрами.

Первинна медична допомога пацієнтам з РАС надається у ЗОЗ, що надають первинну медичну допомогу (медичних пунктах, сільських лікарських амбулаторіях, амбулаторіях загальної практики-сімейної медицини, центрах первинної медико-санітарної допомоги).

А. Забезпечується проведення скринінгу розвитку та встановлення затримок розвитку під час планових профілактичних оглядів у 9, 18, 24 і 36 місяців і додаткового спеціального скринінгу на РАС у 24 або 30 місяців.

Допустимий термін вперше виявленого відставання у психомоторному розвитку:

1) на 1 місяць у віці до 12 місяців;

2) на 3 місяці у віці до 24 місяців;

3) на 6 місяців у віці до 36 місяців.

У разі виявлення відставання у психомоторному розвитку необхідно провести консультування батьків/опікунів щодо догляду за дитиною з метою розвитку психомоторних навичок та

призначити огляд дитини в динаміці з повторною оцінкою психомоторного розвитку. Термін повторного огляду визначає лікар. За відсутності позитивної динаміки при повторній оцінці психомоторного розвитку призначається консультація лікаря-невролога дитячого.

Б. Застосування спеціальних скринінгових інструментаріїв. Інструменти скринінгу заповнюються лікарями та медичними сестрами закладів первинної медичної допомоги згідно з графіком профілактичних оглядів дитини. Додатковий спеціальний скринінг на РАС проводиться у дітей в 24 або 36 місяців за наявності у дитини визначених факторів ризику, будь-яких порушень розвитку чи захворювань, що мають високий рівень асоціації з РАС. Спеціальний скринінг також проводиться у старших дітей, якщо порушення соціальної реципрокності та комунікації вперше виявляються в більш пізньому віці, наприклад, у дітей з кращим інтелектуальним станом.

В. Моніторинг допомоги в рамках програм раннього втручання з використанням методології відтвореного онтогенезу інших медико-соціальних та поведінкових втручань. Лікар загальної практики-сімейний лікар має проінформувати родину щодо доцільних, заснованих на доказах структурованих освітніх та поведінкових втручань у пацієнтів з РАС, які зазначені в адаптованих клінічних настановах «Аутизм у дітей» та «Аутизм у дорослих». При цьому слід спиратися на наявні ресурси закладів дошкільної та шкільної освіти, реабілітаційних закладів, підпорядкованих Центральному органу виконавчої влади у сфері соціальної політики, створених організаціями споживачів і громадськими організаціями (Додаток 4).

1.1. Первинна профілактика та рання діагностика

Первинна профілактика та рання діагностика мають бути скеровані на дітей з найбільш значущими факторами ризику розвитку РАС:

а) наявність сибсів з РАС;

б) наявність сибсів з іншими формами порушень психічного та моторного розвитку;

в) наявність шизофренії (інших психічних розладів) у сімейному анамнезі;

г) наявність афективного розладу в сімейному анамнезі;

г) наявність інших психічних або поведінкових розладів у сімейному анамнезі;

д) вік матері >40 років;

е) вік батька >40 років;

е) вага при народженні <2500 г;

ж) недоношеність (вік гестації до 35 тижнів);

з) реанімаційні дії у період новонародженості;

и) наявність вроджених вад розвитку;

і) чоловіча стать;

ї) загроза абортів у термін менше ніж 20 тижнів;

й) проживання у великих містах;

к) проживання в передмісті великих міст.

Дітям з РАС проводиться комплексне медичне обстеження, спрямоване на виявлення симптомів супутніх захворювань, які можуть мати причинно-наслідковий зв'язок з порушеннями загального розвитку.

1.2. Виявлення шкірних стигм та аномалій розвитку при асоційованих з РАС захворюваннях

Особливу увагу необхідно приділяти виявленню шкірних стигм нейрофіброматозу, туберозного склерозу, стигм дизембриогенезу та аномалій розвитку, в тому числі мікро- і макроцефалії.

При туберозному склерозі та гіпомеланозі (розладах, які трапляються в 6-10% усіх випадків первазивних порушень розвитку) великі або великі ділянки шкіри мають депігментацію – білі плями, позбавлені пігменту. При туберозному склерозі існують додаткові порушення шкіри, деякі з них розвиваються тільки в шкільному віці. Вузлові висипання, наприклад, від коричнево-червоних до пурпурних з твердими папулами, поширюються в області носа і щік та можуть, приймаючи на ранніх стадіях, бути сприйняті за звичайну вугрову висипку. Зазвичай РАС при туберозному склерозі має більш тяжкі клінічні прояви: пацієнти характеризуються тяжкою замкнутістю, своєрідним «пронизливим» поглядом і сильною драгівливістю. Напади гніву та вибухи гіперактивності часто супроводжуються нанесенням самошкоджень. Частота епілептичних нападів при цьому синдромі є винятково високою. Розумова відсталість – часто тяжка або глибока.

При нейрофіброматозі на шкірі можуть з'являтися пухирці (пухлини) темного кольору, велика кількість безбарвних і кавових плям (так званих кавово-молочних плям), зміни в кістках щелепи тощо.

Більшість шкірних змін не потребують терапевтичного втручання.

Деякі випадки РАС, асоційовані з синдромом Ретта і генним поліморфізмом за 15-ю хромосомою, зазвичай супроводжуються порушеннями постави: сколіозом або кіфозом. Починаючи з підліткового віку порушення постави можуть ставати настільки тяжкими, що потребують ортопедичного лікування та можуть призвести до інвалідизації.

У пацієнтів з синдромом Мьюбіуса середнього і легкого ступеня часто спостерігаються анатомічні аномалії верхніх та нижніх кінцівок. Ця патологія може призвести до значних порушень дрібної моторики та координації рухів. Причиною затримки формування моторних навичок при РАС можуть бути також диспраксічні порушення.

У пацієнтів з РАС, асоційованими із синдромом «ламкої Х-хромосоми», часто спостерігається м'язова гіпотонія і висока розтяжність м'язово-зв'язкового апарату, що веде до надмірної гнучкості суглобів. Можуть спостерігатися порушення формування вторинних статевих ознак. Підлітки і дорослі чоловіки із синдромом «ламкої Х-хромосоми» зазвичай мають зовнішні геніталії (особливо тестикули) значно більше фізіологічної норми. Пацієнти з іншими хромосомними порушеннями (XXY-синдромом, синдромом Прадера-Віллі), навпаки, можуть мати

Продовження на стор. 28.

Уніфікований клінічний протокол первинної, вторинної (спеціалізованої), третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги та медичної реабілітації «Розлади аутистичного спектра (розлади загального розвитку)»

Наказ МОЗ № 341 від 15.06.2015 «Про затвердження та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги при розладах аутистичного спектра» (публікується зі скороченнями, повну версію документа можна завантажити на офіційному сайті Міністерства охорони здоров'я за посиланням <http://www.dec.gov.ua/mtd/reestr.html>.)

Продовження. Початок на стор. 25.

зовнішні геніталії дуже маленьких розмірів. В обох варіантах порушень це може супроводжуватися стигматизуючим косметичним дефектом та бути причиною травматичних переживань.

Усі діти з РАС повинні мати медичну оцінку, яка зазвичай включає фізикальне обстеження, аудіометрію, обстеження лампою Вуда на наявність ознак туберозного склерозу, а також, за можливості, генетичне тестування, яке може включати каріотип G-діапазонів і тестування ламкою X-хромосоми або хромосомної матриці.

Під час загальномедичного обстеження пацієнтів з РАС також необхідно шукати ознаки травм, пов'язаних із самошкодженнями і руйнівною поведінкою. Діти з РАС можуть ставати об'єктами знущання та насильства з боку однолітків і людей, що займаються їх опікою.

2. Вторинна (спеціалізована психіатрична) та третинна (високоспеціалізована) медична допомога пацієнтам з РАС

Остаточна діагностика та лікування РАС в осіб віком до 18 років включно здійснюються лікарем-психіатром дитячим, а в осіб віком з 19 років – лікарем-психіатром у ЗОЗ, що надають вторинну (спеціалізовану) психіатричну допомогу.

Спеціалізована психіатрична допомога дітям надається окремо від психіатричної допомоги дорослим переважно в амбулаторних умовах – консультативно-діагностичних підрозділах лікарень, міських дитячих лікарнях, лікарнях відновного лікування, спеціалізованих дитячих медичних центрах, зокрема центрах медичної реабілітації.

Госпіталізація дітей з РАС для надання психіатричної допомоги здійснюється переважно за місцем постійного проживання (перебування) дитини із забезпеченням умов, що виключають тривале позбавлення дитини зв'язків із батьками, іншими законними представниками. Наприклад, застосовують напівстационарне лікування, госпіталізацію дитини з одним із батьків виключно у випадках, коли лікування таких дітей неефективне в амбулаторних умовах, вимагає цілодобового спостереження, може супроводжуватися непередбачуваним значним погіршенням стану психічного здоров'я, побічними ефектами та ускладненнями, у разі якщо дитина вчиняє чи виявляє реальні наміри вчинити дії, що являють собою безпосередню небезпеку для неї чи оточуючих.

Стационарна спеціалізована психіатрична допомога надається у багатопрофільних лікарнях, лікарнях відновного (реабілітаційного), планового лікування, спеціалізованих медичних центрах.

Вторинну (спеціалізовану) медичну допомогу також можуть надавати лікарі-психіатри дитячі; лікарі-психіатри, що провадять господарську діяльність з медичної практики як фізичні особи-підприємці.

2.1. Діагностична програма спеціалізованої психіатричної допомоги пацієнтам з РАС

Діагностика РАС ґрунтується на даних анамнезу, клінічному обстеженні пацієнта, стандартній психіатричній оцінці, а також співбесіді з обстежуваним та особами, що здійснюють догляд (див. Додаток 1).

Клінічне оцінювання пацієнта має бути спрямоване на виявлення порушень соціальної взаємодії, комунікації, обмеженої повторюваної поведінки та стереотипних рухів. Вік пацієнта і рівень розвитку мають враховуватися при виборі інструментаріїв для дослідження первазивних порушень розвитку пацієнта. Використання спеціальних стандартизованих оціночних процедур (діагностичних інструментаріїв) доповнює, але не замінює клінічне судження.

Лікарі-психіатри дитячі повинні бути чутливими до етнічних, культурних або соціально-економічних факторів, які можуть вплинути на оцінку. Вони також координують відповідну мультидисциплінарну оцінку дітей з РАС.

2.2. Диференційна діагностика

РАС значною мірою пов'язаний зі специфічними затримками розвитку рецептивних, експресивних, артикуляційних мовленнєвих і шкільних навичок, рухових функцій, когнітивного недостатності та низкою коморбідних порушень психіки: депресивними, тривожними, гіперкінетичними, обсессивно-компульсивним, тикозними, пов'язаними з органічними ураженнями мозку розладами, синдромом де ля Туретта, агресією та самошкодуючою поведінкою, які мають оцінюватися під час діагностичної процедури (Додаток 3).

Зазначені психічні розлади вимагають диференційної діагностики з РАС, можуть включатися в діагностичну категорію РАС як окремі клінічні прояви та можуть кваліфікуватися як коморбідні розлади при подвійній діагностиці.

Обсессивно-компульсивний розлад маніфестує в більш пізньому віці, ніж РАС, переважно не асоціюється з соціальними і комунікативними порушеннями і характеризується повторюваними моделями поведінки, які є егостонічними. За наявності ознак РАС та обсессивно-компульсивної симптоматики можлива подвійна діагностика.

Дефіцит уваги часто зустрічається при РАС, зумовлюючи пізнавальні, мовні та соціальні проблеми. Діти з РАС з підвищеними показниками гіперактивності показали 49% позитивну терапевтичну відповідь на лікування метилфенідатом у великому

рандомізованому контрольованому дослідженні. Попри те, що порушення активності та уваги часто зустрічаються при РАС, у деяких випадках РАС і гіперкінетичні розлади можуть діагностуватися як коморбідні.

При диференційній діагностиці дитячої шизофренії та РАС потрібно враховувати, що для РАС не притаманні маячення та галюцинації. У дітей віком до 12 років шизофренія діагностується вкрай рідко.

РАС необхідно диференціювати зі специфічними розладами розвитку (мовленнєвими, руховими, шкільних навичок). Порушення розвитку мовленнєвих навичок мають вплив на соціалізацію і можуть бути помилково прийняті за РАС. Проте, рецептивні, експресивні розлади мовлення, мовленнєвої артикуляції та шкільних навичок можуть діагностуватися як клінічні симптоми РАС.

При РАС важливо визначити рівень когнітивного функціонування та когнітивної недостатності. У дітей з РАС вербальні навички здебільшого були гірші, ніж невербальні. У дітей з синдромом Аспергера спостерігається зворотна картина. Діагностика розумової відсталості не є підставою для діагностики РАС. Додаткова інформація щодо диференційного діагнозу міститься у Додатку 3.

2.3. Лікувальна програма дітей з РАС

Цілісний терапевтичний процес дітей з розладами загального розвитку (РЗР) включає заходи медико-соціальної реабілітації та медикаментозну терапію.

2.3.1. Медико-соціальна реабілітація

Медико-соціальна реабілітація дітей з РЗР проводиться на засадах оперативного зумовлення:

- а) позитивного соціального підкріплення шляхом надання координуючої уваги;
- б) заохочення, коригуючого навчання та виховання;
- в) допінг-поведінки в процесі спільної діяльності;
- г) усунення негативного підкріплення шляхом ігнорування небажаних форм поведінки та реагування.

2.3.2. Медикаментозне лікування

Медикаментозне лікування в осіб з РАС може бути рекомендоване для підвищення ефективності застосування базових освітніх та поведінкових втручань, усунення агресивної (аутоагресивної), компульсивної, повторюваної та стереотипної поведінки, лікування коморбідних розладів (тривожного, депресивного, з дефіцитом уваги та гіперактивністю) і диссонансних порушень.

При РАС з агресивною, аутоагресивною поведінкою і руховою розгалюваністю потрібно розглянути призначення антипсихотичних препаратів. У дитячому віці рекомендовані атипичні антипсихотики. У дітей з 6-річного віку рекомендовані рisperидон та арипіпразол, з 12-річного віку – рisperидон, арипіпразол, оланзапін, кветіапін і zipразидон. Рisperидон і арипіпразол рекомендовані для лікування драгтивності, агресивної та руйнівної поведінки. Застосування рisperидону та арипіпразолу разом з психосоціальними втручаннями підвищує їх ефективність.

При лікуванні коморбідних епілепсій протиепілептичні препарати мають призначатися відповідно до УКПМД «Епілепсія у дітей» та УКПМД «Епілепсія у дорослих».

Наявність субклінічних судом (специфічних епілептичних змін на електроенцефалограмі) не має розглядатися як підстава для протиепілептичного лікування.

При тяжких порушеннях активності та уваги та тяжких порушеннях загального розвитку слід уникати призначення протиепілептичних препаратів з седативною дією і негативним впливом на когнітивне функціонування.

Для лікування гіперкінетичної симптоматики рекомендовані атомоксетин та метилфенідат, зокрема пролонгованої дії.

Застосування селективних інгібіторів зворотного захоплення серотоніну рекомендоване у підлітків старше 14 років та дорослих із стереотипною та повторюваною поведінкою.

При депресивних та тривожних розладах у дітей віком від 5 років рекомендовані сертралін та флуоксетин, з 14 років – циталопрам та есциталопрам.

Поєднання ліків з коригуванням розладів поведінки батьками/опікунами більш ефективно, ніж лише фармакотерапія для зменшення тяжких розладів поведінки, і трохи більш ефективно для впливу на рівень адаптивного функціонування.

Медикаментозне лікування має призначатися виключно лікарем-психіатром, дітям – психіатром дитячим. Відповідь на лікування та зміни якості життя повинні ретельно монітуватися.

Пацієнти з РАС можуть не розмовляти, тому відповідь на лікування часто оцінюється особами, які здійснюють догляд.

При призначенні лікарських засобів слід враховувати здатність дитини ковтати капсули чи пігулки. Багато дітей мають проблеми з ковтанням. У таких випадках необхідно застосовувати спеціальні форми випуску лікарських засобів – розчини для пиття, сиропи, швидкорозчинні пігулки, мікрогранули.

Лікарі повинні ретельно відстежувати зміни стану пацієнта в процесі фармакологічного лікування, а також консультувати родину з приводу можливих побічних ефектів та ускладнень під час прийому препаратів.

Питання про безпечність медикаментозного лікування має бути розглянуте через 3-4 тижні прийому лікарського засобу, питання про наявність клінічно значущої відповіді – через 6 тижнів лікування. За результатами оцінювань може бути прийняте рішення про недоцільність подальшої фармакотерапії.

2.3.3. Дієтичне лікування

Види дієтичного харчування, які призначаються при РАС:

- 1. Безглютенна та безказеїнова дієта при РЗР.
 - 2. Спеціальні дієти при генетично зумовлених порушеннях обміну білків, таких як гомоцистеїнурія та фенілкетонурія.
 - 3. Кетогенна дієта при коморбідних епілепсіях та за відсутності ригідних харчових уподобань.
- Ефективність цих дієт та їх вплив на первазивний розвиток не доведені.

3. Особливості втручання з приводу РАС у дорослих осіб

Усі співробітники, які працюють з дорослими з РАС, повинні:

- а) працювати в партнерстві з дорослими з РАС та (за необхідності) з їх сім'ями, партнерами або особами, які здійснюють догляд;
- б) пропонувати підтримку і допомогу з повагою;
- в) намагатися побудувати довірче, сприятливе, співчутливе та неупереджене ставлення як невід'ємну частину медичної допомоги.

3.1. Виявлення та оцінка

Слід розглянути можливість діагностики РАС, якщо людина має одне або більше з наступного:

- а) постійні труднощі в соціальній взаємодії;
- б) постійні труднощі в соціальній комунікації;
- в) стереотипну (жорстку і повторювану) поведінку;
- г) опір змінам або обмеженню інтересів;
- д) проблеми при отриманні або збереженні роботи або навчання;
- е) труднощі в започаткуванні або підтримці соціальних відносин;
- є) проблеми шкільної адаптації, нездатність до навчання, які не можуть бути пояснені рівнем розумової відсталості;
- ж) історія розвитку з порушеннями мовленнєвого розвитку, нездатністю до навчання, порушеннями уваги, гіперактивністю.

3.2. Біомедичні (фармакологічні, фізичні та дієтичні) втручання і основні симптоми РАС

3.2.1. Не слід застосовувати для лікування РАС та їх основних симптомів у дорослих: хелациї, протисудомні препарати, лікарські засоби, призначені для поліпшення когнітивних функцій, окситоцину, секретину, тестостерону.

3.2.2. Не слід використовувати наступні втручання для лікування основних симптомів у дорослих з РАС:

- а) дієти з виключенням (наприклад, дієти з виключенням глютену або казеїну і насичені жирами);
- б) вітаміни, мінерали та біологічно активні добавки (наприклад, тіамін або добавки заліза).

3.2.3. Не слід застосовувати гіпербаричну кисневу терапію для лікування основних симптомів РАС у дорослих.

3.2.4. Не слід застосовувати антипсихотичні препарати та антидепресанти для рутинного лікування основних симптомів РАС у дорослих.

3.2.5. Не слід застосовувати регулювання тестостерону для лікування основних симптомів РАС у дорослих.

4. Інформування про РАС батьків/опікунів та, в окремих випадках, дитини або молодшої особи

- 4.1. Прості визначення усіх відповідних термінів.
- 4.2. Рекомендації щодо джерел інформації стосовно РАС.
- 4.3. Інформація про процедуру діагностики.
- 4.4. Ролі та обов'язки численних фахівців, які беруть участь в процесі.
- 4.5. Пояснення клінічних процесів, особливо при оцінці стану пацієнта.
- 4.6. Інформація про дітей з РАС.
- 4.7. Взаємодія щодо навчання/освітнього процесу для дітей зі спеціальними потребами.
- 4.8. Індивідуальні рекомендації щодо дитини.
- 4.9. Реалістичні очікування щодо проблем, які трапляються у багатьох дітей з РАС, а також потенціалу розвитку і змін.
- 4.10. Рекомендації щодо існуючих варіантів лікування, інформація про доступну підтримку.
- 4.11. Пільги та допомога, наприклад допомога у зв'язку з непрацездатністю.
- 4.12. Інформація про тимчасовий догляд.
- 4.13. Інформація про існуючі організації з підтримки.
- 4.14. Організації та групи підтримки різних форм власності.

5. Лікарі-психіатри/лікарі-психіатри дитячі повинні надавати додаткову інформацію щодо використання альтернативних/додаткових процедур і бути готовими до обговорення їх ризику й потенційної шкоди

Більшість альтернативних методів лікування не спираються на принципи наукової доказовості або мають докази неефективності, отримані при проведенні контрольованих досліджень (дельфінотерапія, інші різновиди анімалотерапії), але характеризуються невеликим ризиком побічних ефектів та ускладнень.

Інші види альтернативного лікування (хелациї, застосування нейророботичних та судинних лікарських засобів, препаратів, вироблених із тканин та мозку тварин) мають значний потенційний ризик для дитини, навіть загрозу життю. Важливо, щоб сім'ї були поінформовані щодо сумнівної ефективності та ймовірних ризиків альтернативних методів лікування.

Додаток 1

Таблиця 1. Ознаки та симптоми, властиві для РАС у дітей дошкільного віку (або відповідного ментального віку)

Соціальна взаємодія і поведінка під час комунікації

1. Мовленнєві навички

1.1. Затримка розвитку мовленнєвих навичок (бурмотіння або, наприклад, менш ніж 10 слів у віці 2-х років).

1.2. Регрес мовленнєвих навичок або втрата здатності використовувати слова для спілкування.

1.3. Мова (якщо наявна) може включати в себе наступні порушення:

а) наявність не притаманних для локальної мови звуків, наголосу, наприклад, надмірна дзвінкість;

б) дивна модуляція або її відсутність;

в) часте повторення набору слів і фраз (ехолалія);

г) звертання до себе, як до третьої особи, за ім'ям чи «він/вона» віком старше 3 років.

1.4. Зменшення і/або нечасте використання мови для спілкування, наприклад, використання окремих слів замість проговорування цілого речення.

2. Порушення застосування мови для спілкування

2.1. Відсутність або затримка відповіді при зверненні за відсутності порушень слуху.

2.2. Більш рідке використання або відсутність соціальної посмішки.

2.3. Невиражена або відсутня реакція на міміку і почуття інших людей.

2.4. Незвично негативна відповідь на звернення інших (поведінка уникнення прохань).

2.5. Відмова від обіймів батьків чи опікунів, хоча дитина може сама ініціювати обійми.

3. Взаємодія з іншими

3.1. Зниження або відсутність відчуття особистого простору або надзвичайна нетерпимість до людей, які входять в її особистий простір.

3.2. Зниження або відсутність соціального інтересу до інших, у тому числі до однолітків – можливе уникання спілкування. У разі наявності зацікавленості – неспроможність підтримувати комунікацію. Може проявляти агресію, поводитися неадекватно контексту ситуації, нездатність підтримувати спільну гру.

3.3. Нездатність або низька здатність до наслідування дій інших людей.

3.4. Нездатність або низька здатність до ініціювання та підтримання соціальних ігор з іншими, гра наодинці.

3.5. Зниження або відсутність задоволення у ситуаціях, які подобаються більшості дітей, таких як, наприклад, дні народження.

3.6. Нездатність або низька здатність обмінюватися емоціями.

4. Зоровий контакт, вказівки та інші жести

4.1. Нездатність або низька здатність використання жестів і міміки під час спілкування.

4.2. Менш часті і слабо виразні жести, міміка й зоровий контакт (не встановлює зоровий контакт під час спілкування або зоровий контакт не стійкий), які використовуються під час комунікації.

4.3. Недостатність або відсутність зорового контакту за відсутності порушень зору.

4.4. Зниження або відсутність концентрації уваги, що проявляється у відсутності:

а) вчасності переведення погляду; відстежування переміщень зором;

б) спостереження за чимось/кимось (коли людина щось показує – може дивитися на руку);

в) використання вказування на щось або демонстрації об'єктів, щоб поділитися з іншими.

5. Ідеї та уява

5.1. Відсутність або низький розвиток уявної гри.

Дивні або обмежені інтереси та/або повторювана руйнівна поведінка:

1. Повторювані «стереотипні рухи», дитина може плескати в долоні, покачуватися під час стояння, крутитися, постукувати пальцями.

2. Повторювані або стереотипні ігри, наприклад відкривання і закривання дверей.

3. Надмірне фокусування або незвичайні надвартісні інтереси.

4. Надмірна наполегливість щодо дотримання звичного порядку, послідовності дій (феномен тотожності).

5. Занадто різка реакція на зміни або нові ситуації, наполягання на тому, щоб речі залишалися «без змін».

6. Надмірна або заслабка реакція на сенсорні стимули, наприклад дотики, звуки, запахи.

7. Занадто різка реакція на смак, запах, форму, зовнішній вигляд продуктів харчування або дивні примхи в їжі.

Таблиця 2. Ознаки та симптоми, властиві для РАС у дітей молодшого шкільного віку (5-11 років) або відповідного ментального віку

Соціальна взаємодія і поведінка під час комунікації

1. Мовленнєва комунікація

1.1. В усному мовленні можуть бути наступні порушення:

а) дуже обмежене застосування;

б) відсутність модуляції;

в) повтори слів та фраз, часте використання стереотипної (завченої) фрази, надмірна інформація зі сфери власних інтересів переважає над змістом;

г) звернене до інших мовлення не виконує комунікативної функції;

г) відповіді іншим можуть здаватися грубими або невідповідними.

2. Відповіді іншим

2.1. Недостатня чи не відповідна контексту реакція на міміку чи почуття інших людей.

2.2. Відсутність або затримка відповіді на звернення за відсутності патології слуху.

2.3. Труднощі в розумінні намірів інших, може сприймати все буквально і неправильно розуміти сарказм або метафори.

2.4. Незвично негативна відповідь на звернення інших (поведінка уникнення прохань).

3. Взаємодія з іншими

3.1. Зниження або відсутність відчуття особистого простору або надзвичайна нетерпимість до людей, які входять в її особистий простір.

3.2. Зниження або відсутність суспільної зацікавленості до інших, у тому числі до однолітків – можливе уникання спілкування; у разі наявності зацікавленості – нездатність підтримати комунікацію, може проявляти агресію, поводитися неадекватно контексту ситуації.

3.3. Невміння вітатися та вибачатися.

3.4. Нерозуміння чи недостатнє розуміння соціального контексту, нездатність чи недостатня здатність до соціально-очікуваної поведінки.

3.5. Нездатність або низька здатність до ініціювання та підтримання соціальних ігор з іншими, дитина грається наодинці.

3.6. Відсутність можливості адаптації до стилю спілкування в соціальних ситуаціях, наприклад, дитина може бути занадто формальною або фамільярною.

3.7. Нездатність або недостатня здатність отримувати задоволення у ситуаціях, які подобаються більшості дітей.

4. Зоровий контакт, вказівки та інші жести

4.1. Більш рідкі і слабо інтегровані жести, міміка, орієнтація тіла, зоровий контакт (дивитися в очі під час розмови) і мовлення, використовувати під час комунікації.

4.2. Недостатність або відсутність зорового контакту за відсутності патології зору.

4.3. Зменшення або відсутність стійкої уваги, що проявляється у відсутності:

а) вчасності переведення погляду; відстежування переміщень зором;

б) спостереження за чимось/кимось (коли людина щось показує – може дивитися на руку);

в) використання вказування на щось або демонстрації об'єктів, щоб поділитися з іншими.

5. Ідеї та уява

5.1. Зменшення або відсутність гнучкої творчої гри й творчості, хоча можуть бути перебрані сцени, побачені в засобах масової інформації (наприклад, по телебаченню).

5.2. Дитина робить коментарі, не усвідомлюючи соціальних тонкощів або ієрархії.

Незвичні або обмежені інтереси та/або повторювана руйнівна поведінка

1. Повторювані «стереотипні рухи», дитина може плескати в долоні, покачуватися під час стояння, крутитися, постукувати пальцями.

2. Повторювані ігри, орієнтовані радше на об'єкти, ніж на людей.

3. Надмірне фокусування або незвичайні надвартісні інтереси.

4. Несприйняття недотримання правил гри іншими дітьми.

5. Надмірна наполегливість щодо дотримання власних планів.

6. Занадто різка реакція, невідповідна до обставин.

7. Надання переваги лише знайомим процедурам, усе має бути «тільки так».

8. Неприязнь до змін, яка часто призводить до тривожності або інших форм фрустрації, у тому числі агресії.

9. Надмірна або зменшена реакція на сенсорні стимули, наприклад дотики, звуки, запахи.

10. Занадто різка реакція на смак, запах, форму або зовнішній вигляд продуктів харчування або дивні примхи в їжі.

Інші фактори, які можуть підтримувати занепокоєність щодо аутизму

1. Незвичайний набір навичок або їх дефіцит (наприклад, соціальні навички або моторика, координація слабо розвинені, в той час як у конкретних галузях знань – читання або словниковий запас – навички випереджають хронологічний або психічний вік).

2. Соціальний та емоційний розвиток слабший, ніж інші області розвитку, надмірна довірливість (наївність), відсутність здорового глузду, менша незалежність, ніж в однолітків.

Таблиця 3. Ознаки та симптоми, властиві для РАС у учнів середньої школи (від 11 років) або відповідного ментального віку

Соціальна взаємодія і поведінка під час комунікації

1. Мовленнєва комунікація

1.1. В усному мовленні можуть бути наступні порушення:

а) дуже обмежене застосування;

б) відсутність модуляції;

в) повтори слів та фраз, часте використання стереотипної (завченої) фрази, надмірна інформація зі сфери власних інтересів переважає над змістом;

г) звернене до інших мовлення не виконує комунікативної функції;

г) відповіді іншим можуть здаватися грубими або невідповідними.

2. Взаємодія з іншими

2.1. Зниження або відсутність відчуття особистого простору або надзвичайна нетерпимість до людей, які знаходяться в її особистому просторі.

2.2. Обмежене соціальне спілкування: мала кількість близьких друзів або взаємовідносин.

2.3. Зниження або відсутність розуміння дружби, часто безуспішне бажання мати друзів (може бути простіше спілкуватися з більш дорослими або молодшими).

2.4. Соціальна ізоляція і явна схильність до усамітнення.

2.5. Невміння вітатися та вибачатися.

2.6. Нерозуміння чи недостатнє розуміння соціального контексту, нездатність чи недостатня здатність до соціально-очікуваної поведінки.

2.7. Проблеми з участю в іграх, труднощі з дотриманням черги і розумінням «зміни правил».

2.8. Може бути нерозуміння або відсутність зацікавленості тим, чим цікавляться однолітки.

2.9. Відсутність можливості адаптації до стилю спілкування в соціальних ситуаціях, наприклад, дитина може бути занадто формальною або фамільярною.

2.10. Труднощі в розумінні намірів інших, може сприймати все буквально і неправильно розуміти сарказм або метафори.

2.11. Робить коментарі, не усвідомлюючи соціальних тонкощів або ієрархії.

2.12. Незвично негативна відповідь на звертання інших (поведінка уникнення прохань).

3. Зоровий контакт, вказівки та інші жести

3.1. Більш рідкі і слабо інтегровані жести, міміка, орієнтація тіла, зоровий контакт (дивитися в очі під час розмови) і мовлення, використовувати під час комунікації.

4. Ідеї та уява

4.1. Зменшення або відсутність гнучкої творчої гри й творчості, хоча можуть бути перебрані сцени, побачені в засобах масової інформації (наприклад, по телебаченню).

Незвичні або обмежені інтереси та/або повторювана руйнівна поведінка

1. Повторювані «стереотипні рухи», дитина може плескати в долоні, покачуватися під час стояння, крутитися, постукувати пальцями.

2. Віддає перевагу дуже специфічним інтересам чи хобі.

3. Суворе дотримання правил або поглядів, що призводить до сварок.

4. Часто повторювана поведінка або ритуали, які негативно впливають на повсякденну діяльність молодшої людини.

5. Надмірно емоційні переживання через те, що здається тривіальним для інших, наприклад, зміни в повсякденному житті.

6. Неприязнь до змін, яка часто призводить до тривожності або інших форм стресу, включаючи агресію.

7. Надмірна або заслабка реакція на сенсорні стимули, наприклад дотики, звуки, запахи.

8. Занадто різка реакція на смак, запах, форму або зовнішній вигляд продуктів харчування або дивні примхи в їжі.

Інші фактори, які можуть підтримувати занепокоєність щодо аутизму

1. Незвичайний набір навичок або їх дефіцит (наприклад, соціальні навички або моторика, координація слабо розвинені, в той час як у конкретних галузях знань – читання або словниковий запас – навички випереджають хронологічний або психічний вік).

2. Соціальний та емоційний розвиток слабший, ніж інші області розвитку, надмірна довірливість (наївність), відсутність здорового глузду, менша незалежність, ніж в однолітків.

Інформаційні ресурси для підтримки осіб з аутизмом

Реєстр медико-технологічних документів
www.dec.gov.ua/mtd/reestr – містить затверджені МОЗ України медико-технологічні документи зі стандартизації медичної допомоги при аутизмі тощо.

Фонд допомоги дітям з синдромом аутизму «Дитина з майбутнім»
www.cwf.com.ua – міжнародна громадська організація «Фонд допомоги дітям з синдромом аутизму «Дитина з майбутнім» спрямована на створення та впровадження в Україні комплексної допомоги людям з аутизмом, підвищення обізнаності громадськості про проблему аутизму та налагодження діалогу між всіма учасниками, які задіяні у процесі надання допомоги людям з аутизмом в Україні.

Громадська організація системної допомоги дітям з аутизмом «Маленький Принц»
www.autism.kiev.ua – спрямована на роботу з дітьми, підтримку сімей, де виховуються діти з аутизмом, та створення інформаційного простору з аутистичної проблематики в Україні.

Благодійний фонд взаємодопомоги та захисту дітей з аутизмом «Контакт»
www.autism-contact.org.ua – Центр діагностики, терапії та реабілітації осіб з аутизмом благодійного фонду «Контакт» здійснює діагностику дітей із РАС. Проводяться групові та індивідуальні терапевтичні заняття, навчання батьків, волонтерів та фахівців.

Благодійна організація «Школа-сходінки»
www.shodinki.org.ua – благодійна організація допомоги дітям та батькам

дітей з РАС, яка спрямована на корекційну роботу з дітьми, підтримку сімей, де виховуються діти з аутизмом, впровадження просвітницької діяльності з приводу РАС.

Проект «Особлива дитина» (050) 287-22-39 – є батьківським об'єднанням і здійснює свою діяльність на базі православного сімейного центру «Відрода». Головна мета проекту – створення системи комплексної підтримки сімей, які виховують дитину з вадами розвитку аутичного спектра.

Благодійна організація «Джерело»
www.dzherelocentre.org.ua – навчально-реабілітаційний центр «Джерело» забезпечує ранню діагностику та комплексну, індивідуальну до потреб кожної дитини з РАС і сім'ї реабілітаційну програму.