

Міністерство охорони здоров'я України
Український центр наукової медичної інформації
та патентно-ліцензійної роботи

«УЗГОДЖЕНО»

Начальник управління материнства,
дитинства МОЗ України
П.О. Моїсенко
2008 р.



**ВИМОГИ ДО ПРОГРАМНО-ЦІЛЬОВОГО
ОБСЛУГОВУВАННЯ ДІТЕЙ З РОЗЛАДАМИ
ЗІ СПЕКТРА АУТИЗМУ**
(методичні рекомендації)

Київ-2008

Установа-розробник: Український НДІ соціальної і судової психіатрії та наркології МОЗ України

Укладачі: к.мед.н., доцент І.А.Марценковський
к.мед.н. Я.Б.Бікшаєва
н.с. О.В.Ткачова
контактний телефон: (044) 468-52-15 дод. 33-44

Рецензент: д.мед.н., професор В.Д.Мішиєв

Головний позаштатний спеціаліст МОЗ України
зі спеціальності «Психіатрія дитяча»,
к.мед.н., професор Кузнецов Валерій Миколайович

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ ПОЗНАЧЕНЬ, СИМВОЛІВ, ОДИНИЦЬ, СКОРОЧЕНЬ І ТЕРМІНІВ

PЗР	- Розлади загального розвитку
РСА	- Розлади зі спектра аутизму
АВА	- Прикладний поведінковий аналіз
ADI-R	- Діагностичне інтерв'ю для дітей з аутизмом (переглянуте)
ASQ	- Скринінговий опитувальник аутизму
CARS	- Дитяча рейтингова шкала аутизму
CHAT	- Контрольний список діагностичних ознак аутизму у малюків
DSM-IV	- Діагностичне та статистичне керівництво із психічних розладів (США, IV перегляд)
FBA	- Функціональний поведінковий аналіз
ІВІ	- Інтенсивне поведінкове втручання

ЗМІСТ

Перелік умовних позначень, символів, одиниць, скорочень і термінів	3
Вступ	5
Рання діагностика РЗР і формування груп специфічного ризику і цілеспрямованої профілактики	7
Оцінювання тяжкості РЗР і порушень розвитку за основними сферами психічної діяльності дитини	12
Вимоги до належної медико-соціальної реабілітації дітей з РЗР	16
Основні програми реабілітації для дітей з РЗР	17
Загальні вимоги до програмно-цільового обслуговування дітей з РЗР	19
Медикаментозна терапія при РЗР	23
Рекомендації по застосуванню у дітей з РЗР спеціальних дієт	25
Показники (індикатори якості), які пропонується застосовувати для моніторингу якості обслуговування дітей з РЗР в установах, підпорядкованих МОЗ України	26
Висновки	30
Перелік рекомендованої літератури	32

ВСТУП

Медичні і соціальні проблеми осіб із розладами загального розвитку (розладами зі спектра аутизму), на жаль, не отримують належної уваги з боку сучасного українського суспільства. Організація медико-соціальної допомоги таким пацієнтам в Україні не відповідає світовим стандартам. Діагностика РСА проводиться запізно (після 4 років, нерідко у 5-6-річному віці). Часто трапляються випадки помилкової діагностики шизофренії і розумової відсталості. Лікарі загальної практики зазвичай не беруть участі у ранньому виявленні захворювання. Навіть при вчасній попередній діагностиці у 1,5-2 роки діти з РСА нерідко до 3-річного віку не отримують спеціалізованої дитячої психіатричної допомоги. В Україні відсутня система державних закладів медико-соціальної реабілітації дітей дошкільного віку з РЗР. Спеціальні програми для шкільного навчання дітей з РСА розроблені, але впроваджені виключно в приватних навчальних закладах. В Україні відсутні державні заклади для соціальної і професійної реабілітації дорослих з РСА. Соціально-психологічну допомогу родини хворих з РЗР, як правило, не отримують. Відтак, можна стверджувати, що медико-соціальна допомога особам з РЗР та з РСА є найбільш проблемною сферою охорони психічного здоров'я дітей.

Метою методичних рекомендацій є висвітлення вимог, що висуваються до належного програмно-цільового обслуговування таких дітей. Програмно-цільове обслуговування передбачає ранню діагностику РЗР, надання дітям ранньої та дієвої медико-соціальної і психолого-педагогічної допомоги шляхом інтеграції зусиль дитячих психіатрів, лікарів загальної практики, лікарів – медичних психологів, що працюють в установах системи МОЗ України, вихователів, педагогів, корекційних педагогів, шкільних психологів установ, підпорядкованих Міністерству освіти і науки України та Міністерству праці та соціальної політики України, групи первинної підтримки дитини.

Епідеміологічні дані свідчать про загальносвітову тенденцію зростання кількості дітей з РЗР. За даними В.Тайлор, у Великобританії початок зростання захворюваності на РСА приходить на кінець 1980-х років. Поширеність розладу сьогодні дорівнює 13 випадкам на 10 000, синдрому Аспергера – 3 на 10 000, дезінтегративного розладу – 0,2 на 10 000. Останні дослідження свідчать, що поширеність РЗР в країнах Європейського Союзу становить приблизно 60 на 10 000 дітей. За даними Центру медичної статистики МОЗ України, протягом останніх п'яти років під диспансерно-динамічним спостереженням в Україні знаходилося не більше 600 дітей віком до 17 років. Ці цифри вказують на низький рівень діагностики та якості медико-соціальної допомоги дітям з РЗР в Україні.

Збільшення числа діагностованих випадків РСА у світі зумовлене різними причинами: кращою діагностикою, зокрема, появою якісних інструментів для раннього скринінгу, накопиченням генетичних дефектів в останніх поколіннях, потужною імміграцією в розвинуті країни мешканців бідних регіонів, в яких ризик внутрішньоутробних та перинатальних шкідливостей є значно вищим, суттєвими успіхами у збереженні ускладнених вагітностей. В Україні істотно, проте, на жаль, не враховане статистичними даними МОЗ України, і зростан-

ня захворюваності на РСА спостерігається протягом останніх трьох років. За цей час в секторі медико-соціальної реабілітації дітей та підлітків з психічними та поведінковими розладами були вперше діагностовані 326 випадків РЗР. Зростання рівня діагностики захворювання відбувалося за рахунок зменшення помилкової діагностики шизофренії та розумової відсталості.

Запропоновані методичні рекомендації розроблені на виконання наказу МОЗ України “Про створення робочої групи з розробки вимог до програмно-цільового обслуговування дітей з найбільш поширеними формами психічних порушень (розладами зі спектра аутизму, гіперкінетичними розладами) та протоколів надання спеціалізованої дитячої психіатричної допомоги.” Методичні рекомендації узагальнюють результати, отримані при виконанні в Українському НДІ соціальної і судової психіатрії та наркології МОЗ України (УНДІ ССПН) планової НДР “Науково обґрунтувати принципи медико-соціальної допомоги та розробити і впровадити стандарти сучасної діагностики, терапії та реабілітації хворих з першим психотичним епізодом.” За результатами порівняльних досліджень ефективності та переносимості різних терапевтичних стратегій в секторі медико-соціальної реабілітації дітей та підлітків із психічними та поведінковими розладами були визначені оптимальні підходи щодо надання лікувально-діагностичної та медико-соціальної допомоги дітям з РСА. Діюча модель програмно-цільового обслуговування дітей з РСА і результати дослідження ефективності її застосування обговорені на засіданнях робочої групи МОЗ України.

Запропоновані методичні рекомендації призначені для лікарів-психіатрів дитячих, лікарів-неврологів дитячих, лікарів загальної практики – сімейних лікарів, медичних психологів.

Методичні рекомендації видаються вперше.

Рання діагностика РЗР і формування груп специфічного ризику і цілеспрямованої профілактики

Методологічно не визначено, які симптомокомплекси у дітей різного віку слід розглядати як психотичні. Не сформульована дефініція психозів раннього дитячого віку. А.Brereton і В.Tonge резюмують, що більшість дитячих психіатрів дотримуються концепції, згідно з якою термін «психози дитячого віку» є синонімічним до дефініції «розлади загального розвитку» (РЗР) або «розлади зі спектра аутизму» (РСА). Дослідження, проведені в Українському НДІ соціальної і судової психіатрії довели, що такі уявлення не повністю відповідають реаліям клінічної практики в Україні.

За даними УНДІ ССПН, в структурі первинно діагностованих психотичних розладів у дітей віком до 6 років дійсно переважають РЗР. У 75% таких дітей дошкільного віку помилково діагностуються помірна чи глибока розумова відсталість та психічні розлади, зумовлені органічним ушкодженням мозку. У старшому віці поширена первинна помилкова діагностика шизофренії. Серед психотичних станів, що маніфестують після 12 років, за даними нашого дослідження, дійсно переважає шизофренія. Від 6 до 12 років нерідко також маніфестують біполярний та рекурентний афективні розлади. Маніфестні симптоми цих розладів при первинній діагностиці дитячими психіатрами нерідко трактуються як дезінтегративні. У значній кількості випадків тільки багаторічні катамнестичні спостереження дозволяють поставити правильний діагноз.

Результати дослідження, проведеного в УНДІ ССПН свідчать, що формування груп специфічного ризику і цілеспрямованої профілактики для дітей з високим ризиком розвитку РЗР, навіть при неможливості остаточної діагностики РСА, дозволяє здійснювати ефективну корекцію порушень психомоторного розвитку та поведінки і значно покращувати прогноз розвитку та соціального функціонування дитини.

Ранньою слід називати попередню діагностику РЗР у дітей віком до 3 років, окрім синдрому Аспергера, для якого рання діагностика передбачає встановлення діагнозу до 10 років. Попередня діагностика РЗР має бути справою педіатрів, сімейних лікарів, медичних психологів, корекційних педагогів.

Остаточна діагностика належить до виняткової компетенції лікаря-психіатра дитячого і проводиться на підставі діагностичних критеріїв МКХ-10.

Метою ранньої попередньої діагностики РЗР є формування груп специфічного ризику і цілеспрямованої профілактики дітей віком до 36 місяців. Для дітей, що увійшли до групи специфічного ризику і цілеспрямованої профілактики, слід рекомендувати: динамічне спостереження дитячим психіатром і корекційним педагогом-логопедом за місцем проживання, моніторинг та корекцію відхилень у психомоторному розвитку (перцепції, наслідування, рецептивного та експресивного мовлення, зорово-моторної координації, дрібної та крупної моторики, когнітивних функцій). Створення груп специфічного ризику і цілеспрямованої профілактики слід розглядати як засіб первинної профілактики формування розладів зі спектра аутизму, розумової відсталості, специфічних розладів рецептивного та експресивного мовлення, специфічних розладів розвитку шкільних навичок та рухових функцій.

Предиктори загальних порушень розвитку на першому році життя дитини

Дослід- жувальна сфера	Симптоми-предиктори порушень загального розвитку
Мото- рика	На руках у дорослого справляє враження ригідної, напруженої дитини Тривалий час стереотипно маніпулює улюбленими предметами перед очима Проявляє малу активність з пізнавальною метою
Перцепція	Дитина абсолютно не реагує на голос батьків, справляє враження глухої Любить різні специфічні звуки До кінця 7-го місяця не повертається у напрямку джерела звуку або до людини, яка до неї доторкається Часто і тривалий час дряпає певні поверхні Протягом тривалого часу концентрується на певних візерунках на стінах та стелі Не реагує на більшість зрозумілих для дитини її віку зорових сигналів
Розвиток мовлення	Під кінець 5-го місяця відсутні гуління та белькотання Під кінець 7-го місяця не користується голосом для звернення на себе уваги інших Під кінець 9-го місяця відсутня лепетна мова
Соціальна поведінка	Під кінець 3-го місяця не посміхається, коли матір (опікун) щось говорить дитині або наближають своє обличчя до неї (враження, що дитина їх не впізнає) Під кінець 6-го місяця не протягує руки до батьків Під кінець 6-го місяця складається враження, що дитина не хоче, щоб її брали на руки або щоб нею займалися (здається, що вона задоволена сама собою) Під кінець 10-го місяця не прагне наслідувати дорослих Під кінець 12-го місяця не цікавиться предметами навколишнього середовища, не вказує на них Не бавиться, як інші діти, а постійно займається повторенням одноманітних дій або має місце своєрідне маніпулювання неігровими предметами
Інші риси	Різні порушення харчової поведінки (наприклад, стереотипні харчові уподобання) Тривалі фази плачу і крику без загальнозрозумілих причин Тривалі фази глибокої апатії Порушення поведінки, раптові «вибухи» агресії Нетипова, як для дитини цього віку, занадто спокійна або, навпаки, неспокійна поведінка Порушення сну (у перші місяці життя періоди безсоння, що супроводжується сильним неспокоєм і плачем дитини, або безсоння, під час якого дитина лежить нерухомо з розплющеними очима і занадто спокійна)

У таблиці 1 наведені симптоми, які дозволяють запідозрити розвиток РСА у дітей віком до 12 місяців, у таблиці 2 – від 12 до 36 місяців життя.

Не всі діти із РЗР можуть бути ідентифіковані у віці до 12 чи навіть 18 місяців. Тому діти, включені до групи специфічного ризику та цілеспрямованої профілактики, можуть підлягати скринінгу двічі: перший раз у віці від 12 до 18 місяців, другий – після 3 років (у 36-42 місяці).

Формалізувати процедуру скринінгу симптомів РСА дозволяють спеціальні діагностичні інструментарії: СНАТ, М-СНАТ, ADI-R, адаптація яких була проведена укладачами методичних рекомендацій.

СНАТ (контрольний список діагностичних ознак аутизму у малюків) – короткий скринінговий інструмент, призначений для первинної діагностики порушень розвитку у дитини віком від 18 до 36 місяців. Тест складається з двох частин.

Таблиця 2.

Предиктори загальних порушень розвитку у дітей віком від 1 до 3 років

Сфера дослідження	Симптоми-предиктори порушень загального розвитку
1	2
Соціальні характеристики	<p>Уникає дивитися в очі батькам та іншим людям</p> <p>Не розрізняє незнайомих людей і тих, кого бачить щодня, не боїться незнайомих людей, не демонструє емоційної прив'язаності до батьків</p> <p>Має вузький діапазон емоцій (неадекватні афективні прояви)</p> <p>Не любить гри типу "ку-ку", "долоньки"</p> <p>Не помічає інших, не звертає на них увагу, не намагається подружитися</p> <p>Рідко заводить чи підтримує гру з однолітками або приєднується до групи дітей</p> <p>Погано розуміє загальнозрозумілі звукові сигнали та команди</p> <p>Не до ладу сміється, хіхікає чи кричить</p> <p>Погано розуміє, як інші відчувають себе і виражають свої емоції, не розуміє емоцій інших</p> <p>Демонструє незвичайні, не зрозумілі для батьків дітей-однолітків страхи, наприклад, може з острахом відноситися до окремих побутових речей, техніки або певних іграшок</p> <p>Ігнорує реальну небезпеку, здається, що не розуміє небезпечності висоти, гарячих предметів</p> <p>Неадекватно виявляє свої емоції, емоційну і соціальну взаємність</p>
Особливості спілкування	<p>Мало посміхається, має відгорожений вигляд</p> <p>Невідповідно своєму віку мовчазний, не бурмотить, не агукає, не намагається відтворювати окремі звуки</p> <p>Не реагує на своє ім'я, поводить так, ніби не чує</p> <p>Поводиться так, ніби не помічає того, хто з ним говорить, може дивитися "крізь" людину</p>

1	2
Особливості спілкування	<p>Пізно починає говорити, має регрес у мовному розвитку (раніше щось говорив, а потім перестав)</p> <p>Механічно, часто невідповідно до ситуації, повторює почуті слова або фрази (ехолалує)</p> <p>Часто має проблеми при наслідуванні або використанні жестів і правильної міміки для спілкування, не розуміє мімічних виразів та відповідних до них емоцій (не розуміє, чи мама плаче, чи радіє)</p> <p>Не проявляє зацікавленості у спілкуванні, погано ініціює взаємодію з іншими людьми</p> <p>Не імітує або не демонструє функціональну і рольову гру</p> <p>Не показує пальцем і не махає "до побачення"</p>
Особливості поведінки	<p>Спирається або напружується, коли беруть на руки</p> <p>Періодично робить серійні стереотипні рухи (трусить кистями рук, вичурно рухає пальцями чи руками, розгойдується, наносить удари по тулубу та ін.), стереотипно, не за призначенням маніпулює предметами</p> <p>Надзвичайно чутливий до певних звукових подразників (наприклад, пилососа, соковижималки, дреля та ін.), не реагує на певні звукові подразники (переважно мовні)</p> <p>Має стереотипну або ідіосинкратичну мову</p> <p>Опирається змінам звичного розпорядку, безпідставно наполягає на його дотриманні</p> <p>Не боїться реальної небезпеки, може бігти, не звертаючи уваги на дорожній рух</p> <p>Пізнає навколишній світ неадекватними методами – лиже, нюхає, чіпає</p> <p>Уникає дивитися на інших</p> <p>Уникає торкатися інших людей, вважає за краще чіпати предмети або використовувати руку уншої людини</p> <p>Імпульсивна, компульсивна або зі схильністю до нав'язливих дій поведінка</p> <p>Стереотипно застосовує засвоєні сигнали та моделі поведінки</p>
Особливості пізнавальної діяльності	<p>Не переносить набуті навички на іншу обстановку чи ситуацію</p> <p>Тлумачить мову буквально, погано розуміє вирази обличчя, жести або інші загальноприйняті сигнали</p> <p>Відволікається через звукові або зорові подразники, не вміє чекати</p> <p>Утруднені організаційні навички, навички планування або вибору</p> <p>Діяльність стереотипна, з великою кількістю поведінкових штампів, ритуалів, які не завжди адекватні наявній ситуації</p>

Перша частина тесту включає запитання для батьків, які фіксують, чи демонструє дитина певні види соціальної поведінки і деякі моторні навички. Друга частина містить оцінку особливостей взаємодії фахівця первинної медичної допомоги або корекційного педагога з дитиною в рамках 5 стандартних ситуацій. Фактичну поведінку дитини порівнюють з даними, отриманими від батьків. Виконання тесту займає 5-10 хвилин. Тест модифіковано з урахуванням культуральних особливостей української популяції. Інструментарій рекомендовано для використання медичними психологами, лікарями-неврологами дитячими та сімейними лікарями.

М-СНАТ (Модифікований контрольний список діагностичних ознак аутизму у малюків) – розширена американська версія СНАТ, що містить більшу кількість питань щодо соціальної взаємодії та комунікації. Опитувальник добре зарекомендував себе при роботі з українською популяцією дітей. М-СНАТ містить 23 питання з відповідями у формі ствердження або заперечення. Тест модифіковано з урахуванням культуральних особливостей української популяції. Інструментарій рекомендовано для використання медичними психологами, лікарями-неврологами дитячими та сімейними лікарями.

ADI-R (Діагностичне інтерв'ю для дітей з аутизмом, переглянуте) – напівструктуроване інтерв'ю, яке ми рекомендуємо лікарям-психіатрам дитячим використовувати для скринінгу РЗР у дітей з біологічним віком до 5 років і психологічним віком до 2 років. Застосування інструментарію дозволяє оцінити функціонування дитини у 3 ключових сферах: 1) соціальної взаємодії; 2) комунікації та мовлення; 3) поведінки. Дослідження виконується за 1,5-2 години. Випробування інструментарію в клінічній практиці засвідчило, що головною його перевагою є повна кореляція отриманих результатів із діагностичними критеріями МКХ-10 для рубрики F.84 (РЗР).

При первинній діагностиці РЗР лікар-психіатр дитячий має обов'язково брати до уваги результати, отримані під час скринінгу дітей за допомогою СНАТ або М-СНАТ в первинній ланці медичної допомоги. ADI-R допомагає структурувати отриману від батьків інформацію про розвиток дитини, але не може замінити безпосереднього спостереження за її поведінкою.

Оцінювання тяжкості РЗР за основними сферами психічної діяльності дитини

Головним завданням при визначенні підходів і методик роботи в кожному випадку РСА у дітей є оцінка тяжкості розладу і унікальних ресурсів і специфічних потреб дитини при корекційному навчанні. Для оцінювання клінічної типології, тяжкості РЗР і періодичного контролю ефективності застосованих інтервенцій укладачі методичних рекомендацій пропонують використовувати CARS (Дитячу рейтингову шкалу аутизму) та РЕР-R (Психоосвітній профіль).

CARS (Дитяча рейтингова шкала аутизму) – стандартизований інструментарій для оцінювання РСА у дітей віком від 2 років. Результати тестування за CARS корелюють із DSM-IV і МКХ-10.

Тест оцінює результати безпосереднього спостереження за поведінкою дитини, виконується близько 30 хвилин і включає 15 оціночних позицій: 1) стосунки з людьми; 2) наслідування; 3) емоційні реакції; 4) моторну зграбність; 5) використання предметів; 6) здатність адаптуватися до змін; 7) зорову перцепцію; 8) слухову перцепцію; 9) смакову, нюхову і тактильну перцепцію; 10) тривожні реакції та страхи; 11) вербальну комунікацію; 12) невербальну комунікацію; 13) загальний рівень активності дитини; 14) рівень і послідовність пізнавальної діяльності; 15) загальне враження клініциста.

РЕР-R (Психоосвітній профіль, модифікований) рекомендовано застосовувати для оцінювання психологічного віку і профілю психомоторного розвитку дитини з РЗР. Більшість тестових завдань РЕР-R не залежить від рівня мовного розвитку. Виконання тестових завдань не обмежене певним часом. Тестові матеріали конкретизовані і цікаві навіть для дітей з тяжкими розладами. Завдяки широкій шкалі рівнів розвитку, передбаченій у тесті, кожна дитина в процесі дослідження завжди має можливість отримати позитивну оцінку. Елементи тесту, спрямовані на оцінювання мовного функціонування, відокремлені від завдань, метою яких є визначення вмій дитини. Концепція розвитку, покладена в основу тесту, робить можливим описання і розуміння проблем дитини, які виникають в процесі корекційного навчання.

При обстеженні за допомогою РЕР-R оцінювання проводиться за двома шкалами: розвитку та поведінки.

За шкалою розвитку оцінюється рівень функціонування дитини по відношенню до його ровесників. Вона містить 131 пробу, що тестують 7 сфер розвитку: 1) наслідування; 2) перцепцію; 3) дрібну моторику; 4) крупну моторику; 5) зорово-моторну координацію; 6) пізнавальні функції; 7) комунікацію та експресивне мовлення. Тест застосовується для дітей віком від 6 місяців до 7 років. Якщо дитина старша (до 12 років), то тест може дати інформацію про ті функції, які мають рівень розвитку, відповідний віку менше 7 років.

VABS (Шкала Вайнленд) ми рекомендуємо застосовувати для додаткового оцінювання рівня розвитку адаптивної поведінки дітей з РЗР.

Шкала Вайнленд є напівструктурованим інтерв'ю, що дозволяє оцінювати рівень функціонування дитини у сфері адаптивної поведінки в чисельному і описовому виразах відносно встановлених вікових нормативів (табл. 3).

Таблиця 3.

Діагностика порушень адаптивної поведінки за Шкалою Вайнленд

Шкала	Субшкала	Зміст
Комунікація	РЕЦЕПТИВНІ НАВИЧКИ	Вміння слухати, розуміти почуте і виконувати інструкції
	ЕКСПРЕСИВНІ НАВИЧКИ	Вербальні та невербальні навички комунікації, використання абстрактних понять, вербалізація бажань
	ПИСЬМОВІ НАВИЧКИ	Навички читання і писання
Повсякденні життєві навички	ОСОБИСТІ НАВИЧКИ	Навички самообслуговування та особистої гігієни
	ДОМАШНІ НАВИЧКИ	Допомога батькам по веденню домашнього господарства, наслідування (приготування їжі, прибирання, догляд за одягом)
	СУСПІЛЬНІ НАВИЧКИ	Відповідна віку орієнтація в просторі та часі, навички поведінки в місцях громадського харчування, школі, на вулиці, зокрема з огляду на особисту безпеку. Вміння користуватися телефоном, побутовою технікою, поводитися з грошима
Соціалізація	МІЖОСОБИСТІСНА ВЗАЄМОДІЯ	Розпізнавання, висловлювання та наслідування емоцій, наявність навичок встановлення контакту, вміння товаришувати в суспільно прийнятних формах. Позитивне сприйняття свого оточення, демонстрація належності до референтної групи, вміння спілкуватися в різних соціальних групах
	ГРА, ПРОВЕДЕННЯ ЧАСУ	Ігрова діяльність, здатність до перегляду телевізора, хобі, спільне з іншими дітьми проведення часу, вміння ділитися і співпрацювати з іншими
	НАВИЧКИ СПІВПРАЦІ	Здатність дотримуватися суспільних правил і норм, зокрема етикету, наявність відповідальності, вміння контролювати власну поведінку, зберігати секрети
Моторні навички	КРУПНА МОТОРИКА	Координація руху тіла і окремих його частин (голови, тулуба, кінцівок). Сидіння, ходьба і біг, ігрова активність
	ДРІБНА МОТОРИКА	Маніпуляція з предметами, художня і конструкторивна діяльність руками і пальцями рук

Шкала деталізує загальний рівень адаптивності, розглядаючи можливості дитини у 4 сферах: 1) комунікації; 2) повсякденних життєвих навичок; 3) соціалізації; 4) моторних навичок.

До інструментарію також входить субшкала проявів дезадаптації, за допомогою якої оцінюються поведінкові патерни, згруповані у дві групи: 1) прояви дезадаптивної поведінки, що зустрічаються у дітей в нормі, наприклад у випадках педагогічної занедбаності та шкільної дезадаптації; 2) прояви дезадаптивної поведінки, специфічні для РЗР. Шкала валідна у дітей віком від 0 до 18 років.

У дітей із РЗР при діагностиці особливостей сенсорних, когнітивних, моторних, мовних, комунікативних, ігрових, адаптаційних порушень додатково можна використовувати інший формалізований діагностичний інструментарій (табл. 4). Його різноманітність забезпечує точну діагностику, необхідну для якісного планування медико-соціальної реабілітації.

Таблиця 4.

**Діагностичний інструментарій для оцінювання порушень
в окремих психічних сферах дитини з РЗР**

Досліджувальна сфера психічної діяльності дитини	Інструментарій
1	2
Поведінка	The Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) The Behavior Observation Schedule The Ethological Observation Schedule
Когнітивне функціонування (формальне оцінювання)	Bayley Scales of Infant DEVELOPMENT-II Wechsler Preschool and Primary Scales of Intelligence, Revised Stanford-Binet, 4th edition Mullen Scales of Early Learning Kaufman Assessment Battery for Children Leiter International Performance Scale, Revised Merrill-Palmer Scales of Mental Tests
Когнітивне функціонування (якісне оцінювання)	Brigance (see «Screening Instruments-General Developmental Assessment») Developmental Profile II (see «Screening Instruments-General Developmental Assessment») The Early Learning Accomplishment Profile for Developmentally Young Children (Revised Edition) Birth to 36 Months

1	2
Мовний розвиток	Receptive One-Word Picture Vocabulary Test Expressive One-Word Picture Vocabulary Tests (EOWPVT) Sequenced Inventory of Communicative Development, Revised Pre-Clinical Evaluation Language Fundamentals (PRE-CELF) Preschool Language Scales Reynell Developmental Language Scales (RDLS) Peabody Picture Vocabulary Test, 3rd edition
Адаптивна поведінка	Vineland Adaptive Behavior Scales Scales of Independent Behavior – Revised
Емоційний розвиток і соціальне функціонування	Ages & Stages Questionnaires: Social-Emotional (ASQ: SE) Vineland Social Emotional Scales
Моторний розвиток	Peabody Developmental Motor Scales, 2nd Edition Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration
Сенсорний розвиток	Sensory Profile – Ages 3-10 Infant Toddler Sensory Profile Analysis of Sensory Behavior

Вимоги до належної медико-соціальної реабілітації дітей з РЗР

Вимоги до належної медико-соціальної реабілітації дітей з РЗР були сформульовані на підставі результатів, отриманих під час дворічного порівняльного контрольованого дослідження впливу різних медико-соціальних втручань на тяжкість клінічних проявів, психомоторний розвиток, когнітивне та соціальне функціонування таких пацієнтів в секторі медико-соціальної реабілітації дітей та підлітків із психічними та поведінковими розладами УНДІ ССПН. Оцінку результатів проводили за допомогою CARS, PEP-R, CANTAB, COGTEST та ILK.

Усі заходи медико-соціальної реабілітації повинні проводити фахівці, що мають спеціальну підготовку і досвід роботи з дітьми з РЗР.

Основними завданнями реабілітаційної програми для дітей з РЗР є: 1) нав'язування дитині комунікації, зокрема полегшеної; 2) усунення порушень перцепції; 3) розвиток дрібної і крупної моторики; 4) розвиток пізнавальних процесів; 5) стимулювання розвитку емоційної когніції та соціальної перцепції; 6) формування навичок соціального функціонування.

Стандартний обсяг медико-соціальної допомоги включає поетапне, а у разі потреби і комбіноване проведення декількох форм реабілітаційних тренінгів: а) тренінгу сенсорної стимуляції та інтеграції, б) спеціалізованого когнітивного тренінгу (розвитку загальної перцепції, наслідувальної діяльності, шкільних навичок), в) біхевіорального тренінгу з метою усунення небажаних форм поведінки, г) тренінгу соціального функціонування (розвитку соціальної перцепції, емоційної когніції, елементарних навичок соціального функціонування – прийому їжі, дотримання особистої гігієни, спілкування з однолітками, використання побутових приладів, поведінки в класі і т. ін.).

Форми проведення тренінгів можуть бути індивідуальними та груповими. Структура та зміст тренінгів мають залежати від сильних та проблемних особливостей дитини. Наприклад, у разі відсутності експресивної мови або на перших етапах її розвитку можна застосовувати елементи методик альтернативної комунікації (полегшену комунікацію, ярлики, піктограми). Вони не мають використовуватися тривалий час і не повинні перешкоджати формуванню активного словника. В інших випадках, коли у дитини віком до 6 років експресивна мова відсутня внаслідок тяжкого рецептивного розладу, спрощену комунікацію застосовувати не варто. Працювати потрібно над розвитком пасивного та активного словника. Якщо експресивна мова у такої дитини не буде сформована до 7-річного віку, формування альтернативної комунікації можна розглядати як провідне реабілітаційне завдання.

Інтенсивність реабілітаційної роботи для однієї дитини в середньому повинна складати не менше 20-30 годин на тиждень, оптимальна інтенсивність – 40-50 годин. Саме у такому разі, за умови правильного підбору змісту реабілітаційної програми, ефективність інтервенцій буде найвищою і достатньою для повного втілення можливостей дитини до навчання і розвитку.

При виконанні індивідуальної реабілітаційної програми (ІРП) розподіл обсягу реабілітаційної роботи (участь фахівців різного рівня підготовки і частка батьків) має враховувати вік дитини та рівень її когнітивного функціонування. При проведенні медико-соціальної реабілітації дітей з РСА батьки повинні давати інформовану згоду на застосування ІРП.

Основні програми реабілітації для дітей з РЗР

Сенсорна інтеграція і стимуляція (СІС). Сенсорна стимуляція і інтеграція забезпечуються шляхом проведення спеціальних секвенцій стимуляцій – комплексу вправ, спрямованих на подолання порушень сенсорного сприйняття і зменшення аутоstimуляцій. Сенсорні секвенції плануються за результатами сенсорної діагностики індивідуально для кожної дитини. Секвенції включають вправи для стимуляції всіх основних видів сприйняття: тактильного (стимуляція кистей рук, стоп, обличчя і ротової порожнини, поверхні тіла); зорового (вправи у затемненій кімнаті, стимуляція зору за допомогою яскравих предметів); нюхового (стимуляція різкими і слабкими подразниками, залежно від виду порушення чутливості: гіпо- або гіперчутливості); вестибулярного (повороти, перекиди, стрибки на пружинястій поверхні); смакового (презентація смакових подразників); пропріочутливості (стимуляція глибокого суглобового відчуття). Особливе значення має стимуляція слуху через поширеність у дітей із РЗР «тинітусів» – вушних шумів або підвищеної слухової чутливості на окремі види подразників.

Секвенції рекомендується проводити 2-3 рази на день, когорта стимуляцій слід переглядати кожного місяця, ускладнюючи вправи, вводячи нові види подразників. При отриманні певних успіхів: досягненні можливості фіксації уваги, утриманні її протягом 5 хвилин і виконанні простих інструкцій в секвенцію потрібно додатково вводити елементи когнітивного тренінгу (інформаційні біти, вправи на крупну моторику, зорово-моторну координацію, наслідування).

Поведінкова терапія (АВА). Завдання даного методу подвійне: сформувати у дитини бажання вчитися і допомогти їй зрозуміти, що навчання можливе. Ця методика передбачає індивідуальні заняття з медичним психологом або корекційним педагогом із послідовною поведінковою перспективою кондиціонування. Класична модель "стимул-реакція-результат" передбачає розбиття необхідного навичку на невеликі послідовні етапи. Кожен з цих етапів має бути засвоєний до того, як буде введений наступний. Для досягнення бажаної поведінки використовуються підказки і стимули (як позитивні, так і негативні). Цей вид інтервенції є ефективним у разі його застосування в інтенсивній формі (20-40 годин на тиждень).

Програма ТЕАССН. Концепція програми полягає у розробці спеціальної навчальної програми, фокусованої на формуванні у дітей з РЗР навичок і вмій у провідних психічних сферах: наслідуванні, сприйнятті, крупній моториці, дрібній моториці, зорово-руховій співдружності, пізнавальній діяльності, мовленні, самообслуговуванні, соціальних стосунках.

Програма передбачає попереднє оцінювання психічного стану дитини за допомогою РЕР-R і застосування тренінгових вправ із урахуванням зони найближчого розвитку. Ступінь складності завдання визначається віком, якому відповідає рівень розвитку даної психічної функції. Перший рівень містить завдання для дітей, індивідуальний показник розвитку психічної функції яких відповідає віку від 0 до 2 років; другий рівень – від 2 до 4 років, третій – від 4 до 6 років. ТЕАССН дозволяє підібрати реабілітаційні вправи для кожної дити-

ни таким чином, щоб при формуванні та розвитку у неї певної навички пред'являлися вимоги до здібностей в інших сферах психічної діяльності (наприклад, вправа на сортування має також сприяти розвитку координації рухів). Для виконання вправ можуть використовуватися звичайні матеріали – предмети, які зазвичай завжди є вдома чи у школі. Це допомагає одночасно вирішувати два завдання: 1) легко переносити засвоєні вміння в нове місце (з дому до школи і навпаки); 2) забезпечувати низьку вартість витратного та стимульного матеріалу.

Метод полегшеної або альтернативної комунікації. Полегшена комунікація – це стратегія немовної комунікації, при якій використовуються жести, планшети, картки, сучасні технічні засоби, наприклад комп'ютер. Спрощена комунікація має застосовуватися для спілкування в ситуації відсутності у дітей з РЗР усної та письмової мови. Необхідно прагнути до обмеженого у часі використання полегшеної комунікації, використовувати її не як методику альтернативної комунікації, а як інструмент для розвитку, насамперед рецептивного, а потім і експресивного мовлення.

Тренінг емоційної когніції і соціальної перцепції. Програма складається з трьох частин: тренінгу ігрової діяльності; тренінгу, що сприятиме розумінню емоцій та їхніх передумов, та тренінгу адекватних соціальних комунікацій. Кожна частина тренінгу може бути умовно розподілена на етапи, які включають перелік вправ і набір стимульного матеріалу.

Тренінг формування розуміння емоцій передбачає 4 етапи. Перший етап є підготовчим: дитина повинна навчитися впізнавати і називати основні емоції (радість, смуток, страх, гнів) на фотокартках і піктограмах. На наступному етапі дітям пропонуються схематично зображені життєві ситуації, які викликають у їхніх героїв різні емоції. Дитина повинна засвоїти, яка емоція супроводжує ту чи іншу ситуацію. Наступний етап – формування розуміння емоцій, обумовлених бажаннями дитини. І останній етап – формування розуміння емоцій, обумовлених думкою.

Тренінг адекватних соціальних комунікацій передбачає 3 етапи. На першому етапі дитина повинна відпрацювати шаблони соціальної поведінки в стандартних ситуаціях (звернення до вчителя, звернення до іншої дитини, ситуації прохання, знайомства, обміну). На другому етапі – навчитися формувати складніші моделі адаптивної поведінки, що включають послідовне використання декількох шаблонів. І завершальний етап – формування вміння модифікувати шаблони поведінки з урахуванням специфіки соціальної ситуації, демонструвати гнучкість поведінки.

Загальні вимоги до програмно-цільового обслуговування дітей з РЗР

Вимоги до обсягу медико-соціальної реабілітації дітей з РЗР повинні визначатися: 1) біологічним і психологічним віком дитини; 2) тяжкістю розладу; 3) ступенем когнітивної недостатності; 4) наявністю і тяжкістю розладів рецептивної та експресивної мови; 5) наявністю перцепторних розладів і аутостимуляцій; 6) наявністю порушень активності та уваги.

Робота в реабілітаційних центрах має будуватися за принципом мультидисциплінарних команд на чолі з лікарем-психіатром дитячим. Усі діти, в яких діагностовано РЗР, щомісячно повинні оглядатися корекційним педагогом, раз на півроку – лікарем-психіатром дитячим і лікарем-неврологом дитячим. Індивідуальну програму реабілітації можуть виконувати медичні сестри, психологи, корекційні педагоги, що мають спеціальну підготовку і досвід роботи з дітьми з РЗР, або безпосередньо батьки хворої дитини.

Вимоги до програмно-цільового обслуговування дітей з РЗР віком 2-5 років

Основою реабілітаційної роботи є використання когнітивно-поведінкових методик (табл. 5). Рекомендований обсяг медико-соціальних інтервенцій для дітей з РЗР віком 2-5 років має становити 30-40 годин на тиждень. Медико-соціальна реабілітація повинна проводитися в установах, підпорядкованих Міністерству охорони здоров'я.

Таблиця 5.

Зміст реабілітаційної роботи з дітьми з РЗР віком 2-5 років

Реабілітаційна методика	Цілі реабілітаційної роботи
Сенсорна стимуляція та інтеграція	Поліпшення сприйняття дитиною сенсорної інформації Зменшення кількості аутостимуляцій Поліпшення здатності концентрувати увагу на відповідних подразниках
Поведінкові методики: АВА FBA TEACCH	Корекція порушень поведінки Засвоєння навичок охайності Зменшення кількості агресивних і аутоагресивних форм поведінки Опрацювання елементів комунікації Розвиток ігрових навичок
Тренінги мови і комунікації: Бітова система розвитку рецептивної мови Розвиток рецептивної мови за допомогою роботи з предметами Введення елементів полегшеної комунікації Робота з ярликами Робота з піктограмами	Розвиток розуміння мови Стимуляція використання/ встановлення експресивної мови: - як засобу задоволення своїх потреб - як засобу коментування дій

Вимоги до програмно-цільового обслуговування дітей з РЗР віком 6-9 років

Основою реабілітаційної роботи є використання засобів корекційної педагогіки і поведінкової психотерапії для усунення тяжких форм поведінки (табл. 6).

Таблиця 6.

Зміст реабілітаційної роботи з дітьми з РЗР віком 6-9 років

Реабілітаційна методика	Цілі реабілітаційної роботи
Сенсорна стимуляція та інтеграція	Поліпшення сприйняття дитиною сенсорної інформації Зменшення кількості аутоstimуляцій Поліпшення здатності концентрувати увагу на відповідних подразниках
Поведінкові методики: ABA FBA TEACCH	Зменшення кількості агресивних і аутоагресивних форм поведінки Напрацювання елементів комунікаційних навичок Розвиток ігрових навичок Створення мотивацій II рівня
Тренінги мови і комунікації: Розвиток експресивної мови Тренінги комунікації в парі або групі Введення полегшеної комунікації Робота з ярликами Робота з піктограмами	Поліпшення здатності використання експресивної мови: - розширення активного словникового запасу, правильна побудова речень - розвиток/встановлення навичок комунікації у парі

Робота в реабілітаційних центрах має бути побудована за принципом мультидисциплінарних команд на чолі з корекційним педагогом за участю дитячого психіатра. Рекомендований обсяг медико-соціальних інтервенцій для дітей з РЗР віком 6-9 років становить 40-50 годин на тиждень.

Залежно від рівня когнітивного функціонування дитини і наявності стійких поведінкових порушень, реабілітацію слід проводити в установах, підпорядкованих відповідно Міністерству освіти або Міністерству охорони здоров'я. Діти з IQ вище 70 повинні навчатися в загальноосвітній школі за програмою інтенсивної педагогічної корекції, з додатковим об'ємом освітніх послуг у спеціалізованих реабілітаційних центрах відповідно до ІРП. Діти з IQ 35-70 мають навчатися за програмою допоміжної школи, з додатковим об'ємом освітніх послуг у спеціалізованих реабілітаційних центрах відповідно до ІРП. Діти з IQ нижче 35 повинні навчатися за індивідуальною програмою, спрямованою на формування навичок самообслуговування і доступних форм соціального функціонування у сім'ї. За наявності стійких порушень поведінки діти мають навчатися в установах Міністерства охорони здоров'я, а за відсутності стійких порушень поведінки – в установах Міністерства науки та освіти.

Вимоги до програмно-цільового обслуговування дітей з РЗР віком 10-14 років

Основною метою реабілітаційної роботи для вказаної вікової групи є максимальна адаптація дитини в соціальне середовище, що досягається використанням навчальних методик і поведінкової терапії (табл. 7). Робота в реабілітаційних центрах має бути побудована за принципом мультидисциплінарних команд на чолі з корекційним педагогом. Рекомендований обсяг медико-соціальних інтервенцій становить 40-50 годин на тиждень.

Реабілітаційна робота повинна проводитися в установах Міністерства освіти, Міністерства охорони здоров'я і Міністерства праці і соціальної політики відповідно до рівня когнітивного функціонування дитини і наявності стійких поведінкових порушень. Діти з IQ вище 70 мають навчатися у загальноосвітній школі за програмою інтенсивної педагогічної корекції, з додатковим обсягом освітніх послуг у спеціалізованих реабілітаційних центрах відповідно до ІРП. Діти з IQ 35-70 повинні навчатися за програмою допоміжної школи, з додатковим об'ємом освітніх послуг в спеціалізованих реабілітаційних центрах відповідно до ІРП. Діти з IQ нижче 35 мають навчатися за індивідуальною програмою, спрямованою на формування навичок самообслуговування і доступних форм соціального функціонування в сім'ї. За наявності стійких порушень поведінки діти повинні навчатися в установах Міністерства охорони здоров'я, а за відсутності стійких порушень поведінки – в установах Міністерства освіти, Міністерства праці і соціальної політики.

Таблиця 7.

Зміст реабілітаційної роботи з дітьми з РЗР віком 10-14 років

Реабілітаційна методика	Цілі реабілітаційної роботи
Сенсорна стимуляція та інтеграція	Поліпшення здатності концентрації уваги на відповідних подразниках
Поведінкові методики: АВА FBA TEACCH	Зменшення кількості агресивних і аутоагресивних форм поведінки Розвиток ігрових навичок Створення мотивації II рівня
Тренінги мови і комунікації: Тренінги комунікації у групі Використання полегшеної комунікації, ярликів і піктограм як альтернативного методу комунікації	Поліпшення можливості використання експресивної мови: - правильна побудова речень - формування діалогової мови Розвиток/встановлення навичок комунікації за допомогою методик полегшеної комунікації

**Вимоги до програмно-цільового обслуговування дітей з РЗР
віком 15-18 років**

При плануванні реабілітаційної роботи метою є досягнення максимальної соціальної адаптації дитини з РЗР (табл. 8). Основним є використання тренінгів соціальної компетентності, елементів корекційно-педагогічних методик і поведінкової терапії.

Таблиця 8.

Зміст реабілітаційної роботи з дітьми з РЗР віком 15-18 років

Реабілітаційна методика	Цілі реабілітаційної роботи
Поведінкові методики: АВА FBA TEACCH	Зменшення кількості агресивних і аутоагресивних форм поведінки Створення мотивації II рівня
Тренінги мови і комунікації: Тренінги комунікації у групі Використання полегшеної комунікації, ярликів і піктограм як альтернативного методу комунікації	Покращання можливості використання експресивної мови: - розвиток діалогової мови - формування можливостей розповіді, переказу Використання і удосконалення навичок комунікації за допомогою методик полегшеної комунікації
Тренінги соціального функціонування	Засвоєння складних навичок соціального функціонування

Рекомендований обсяг медико-соціальних інтервенцій для дітей з РЗР віком 15-18 років становить 30-40 годин на тиждень. Залежно від рівня когнітивного функціонування, реабілітаційна робота має проводитися в установах Міністерства праці і соціальної політики або Міністерства освіти. За наявності стійких порушень поведінки діти повинні отримувати реабілітаційні послуги в лікувальних закладах, підпорядкованих Міністерству охорони здоров'я.

Медикаментозна терапія при РЗР

Медикаментозне лікування дітей з РЗР виконує допоміжну функцію до реабілітаційних тренінгів і має важливе значення. Проблема розробки ефективної біологічної терапії не може бути вирішена до того часу, поки не будуть встановлені нейрохімічні чи патофізіологічні маркери кожного клінічного варіанту розладу.

На сьогоднішній день немає жодної певної групи препаратів, яку можна було б рекомендувати для лікування цих розладів. Проте багато проявів захворювання, наприклад диссоціативні порушення, гіперактивність, агресія і аутоагресія, стереотипії, можуть бути об'єктами ефективної психофармакотерапії. Усунення цих симптомів збільшує здатність дитини брати участь в освітньому процесі і соціальних програмах.

Більшість препаратів, що могли б бути ефективними при РЗР, не зареєстровані для використання у дітей віком молодше 12-14 років.

Двадцятимісячне відкрите контрольоване дослідження застосування рисперидону у дітей з розладами зі спектра аутизму, проведене в секторі медико-соціальної реабілітації дітей та підлітків із психічними та поведінковими розладами УНДІ ССПН, довело, що дієвість препарату корелює з включенням його в програму активної медико-соціальної реабілітації. Нами доведена ефективність рисперидону в формі розчину для корекції агресивності, відчуженості, стереотипної поведінки, рухової розгальмованості та копролалії.

Дітям віком до 6 років рекомендовано призначення препарату у формі розчину в дозі 1-1,5 мг, після 6 років – 1,5-3 мг на добу. До 6 років добову дозу треба розподіляти на 4-6 прийомів, дітям старше 6 років – на 3 прийоми.

У таблиці 9 наведені дані про доцільність застосування різних медикаментозних засобів із урахуванням рівня доказовості у дітей з РЗР*.

Таблиця 9.

Рекомендації по застосуванню у дітей з РЗР медикаментозних препаратів

Препарати	Застосування			
	доцільне (А)	недоцільне (Б)	сумнівне (В)	можливе при коморбідних розладах
1	2	3	4	5
Антибіотики та протигрибкові препарати				
Антибіотики	-	+	-	+
Протигрибкові препарати (флюконазол, ністатин)	+	-	-	-
Нейролептики та атипіві антипсихотики				
Нейролептики (галоперидол, тіоридазин, клозепін)	-	+	-	-
Оланзапін	-	-	+	-
Кветіапін	-	-	+	-
Рисперидон	+	-	-	-
Арипіпразол	+	-	-	-

* Слід зауважити, що єдиним препаратом, який зареєстровано для лікування РСА у дітей в Україні на початок 2009 року залишається рисперидон у формі перорального розчину.

1	2	3	4	5
Протиепілептичні препарати				
Солі вальпроєвої кислоти: корекція поведінки	-	-	-	+
Солі вальпроєвої кислоти: контроль епілептичних нападів	+	-	-	-
Топірамат: корекція поведінки	-	+	-	-
Топірамат: контроль епілептичних нападів	+	-	-	-
Карбамазепін: контроль епілептичних нападів	-	-	+	-
Карбамазепін: корекція поведінки	-	+	-	-
Ламотриджин: контроль епілептичних нападів	+	-	-	-
Ламотриджин: корекція поведінки	-	-	+	-
Клоназепам: корекція поведінки та епілептичних нападів	-	+	-	-
Фенітоїн: корекція поведінки та епілептичних нападів	-	+	-	-
Фенобарбітал: корекція поведінки та епілептичних нападів	-	+	-	-
Інгібітори холінестерази та блокатори NMDA-рецепторів				
Донепезіл: когнітивне функціонування	-	-	-	+
Донепезіл: розвиток моторики та зорово-моторної координації	-	-	-	+
Галантамін: когнітивне функціонування	+	-	-	-
Галантамін: розвиток моторики та зорово-моторної координації	+	-	-	-
Мемантин: когнітивне функціонування	+	-	-	-
Мемантин: розвиток моторики та зорово-моторної координації	-	-	+	-
Препарати, рекомендовані при станах із дефіцитом уваги та гіперактивністю				
Клонідин	-	-	-	+
Метилфенідат	-	-	-	+
Атомоксетин	-	-	-	+
Антидепресанти				
Флювоксамін	-	+	-	-
Пароксетин	-	+	-	-
Сертралін	-	-	-	+
Флюоксетин	-	-	-	+
Солі літію				
Солі літію	-	+	-	-

Примітка:

A – застосування доцільне у разі ефективності більше ніж у 15% випадків;

B – застосування недоцільне у разі погіршення більше ніж у 4% випадків;

B – доцільність застосування сумнівна при співвідношенні випадків поліпшення до випадків погіршення менше 2:1.

Рекомендації по застосування у дітей з РЗР спеціальних дієт

Відомо, що психічний стан дитини з РЗР може залежати від особливостей харчування. Деякі діти з РЗР мають ригідні харчові уподобання, функціональні порушення системи травлення, алергію до окремих продуктів.

Використання спеціальних дієт не може розглядатися як альтернативний метод лікування РЗР. Їх призначають за наявності відповідних показань і застосовують під наглядом лікаря.

У таблиці 10 наведені дані про доцільність застосування дієт у дітей з РЗР.

Таблиця 10.

Рекомендації по застосуванню у дітей з РЗР спеціальних дієт

Назва дієти	Застосування доцільне (А)	Застосування недоцільне (Б)	Доцільність сумнівна (В)	Можливі показання до застосування
Протикандидозна	-	-	-	+
Фенілаланінова	-	+	-	-
Виключення глютену і казеїну	+	-	-	-
Виключення шоколаду	-	-	+	-
Виключення яєць	-	-	-	+
Виключення молочних продуктів	-	-	-	+
Виключення цукру	-	-	-	+
Виключення м'яса	-	-	+	-
Циркулярна	-	-	+	-

Примітка:

А – застосування доцільне у разі ефективності більше ніж у 15% випадків;

Б – застосування недоцільне у разі погіршення більше ніж у 4% випадків;

В – доцільність застосування сумнівна при співвідношенні випадків поліпшення до випадків погіршення менше 2:1.

**Показники (індикатори), які пропонується застосовувати
для моніторингу якості обслуговування дітей з РЗР в установах,
підпорядкованих Міністерству охорони здоров'я України**

1. Дотримання правових процедур при наданні медичної допомоги; запобігання дискримінації хворих дітей та членів їхніх родин; організація безпечної допомоги у максимально нестигматизуючих умовах, забезпечення права батьків на конфіденційність медичної інформації, задоволеність родин пацієнтів (табл. 11).

Таблиця 11.

**Показники (індикатори якості) для моніторингу дотримання правових процедур
при наданні медичної допомоги дітям з РЗР**

Показник (індикатор якості)	Стандарт якості
1	2
Самостійність прийняття законними представниками дитини рішення про надання психіатричної допомоги	Перед наданням спеціалізованої психіатричної допомоги законні представники дитини мають дати інформовану згоду на обстеження дитини, а за необхідності – на її госпіталізацію та лікування Інформована згода має надаватися письмово обома батьками, опікунською радою у разі незгоди одного з батьків, іншими законними представниками дитини у випадках, що передбачені чинним законодавством Із законними представниками дитини має бути погоджено: план обстеження, план лікування, умови та тривалість госпіталізації дитини, порядок диспансерного обліку. Інформована згода має бути отримана на застосування медикаментів за показаннями або в дозах, що не передбачені інструкціями
Кожна дитина з РЗР має отримувати допомогу в умовах із найменш обмеженим режимом	Обстеження дитини із затримкою психомоторного розвитку або РЗР, як правило, проводиться в амбулаторних умовах Дитина з РЗР без тяжкої гіперкінетичної симптоматики, ознак помірної, тяжкої та глибокої розумової відсталості повинна мати можливість відвідувати загальноосвітні дошкільні та шкільні навчальні заклади за місцем постійного мешкання
Кожна дитина з РЗР повинна мати доступ до базових медичних послуг	Дитина із затримкою психомоторного розвитку або РЗР повинна мати можливість отримати загальномедичну допомогу на загальних підставах
Кожна дитина з порушеннями психомоторного розвитку або РЗР повинна мати доступ до спеціалізованих медичних та освітніх послуг	Служби охорони психічного здоров'я повинні проводити організацію територіальної медичної допомоги, демаркацію районів чи дільниць таким чином, щоб діти з РЗР мали доступ до: - амбулаторної спеціалізованої психіатричної допомоги - стаціонарної психіатричної допомоги - медичної реабілітації за програмами раннього втручання чи когнітивно-поведінкової терапії - програм інтенсивної педагогічної корекції для дітей зі специфічними затримками формування шкільних навичок та

1	2
	<p>легкою розумовою відсталістю</p> <p>- програм спеціальної освіти для дітей з помірною та тяжкою розумовою відсталістю</p> <p>Служби охорони здоров'я мають докладати зусиль для уникнення дискримінації будь-яких прошарків населення щодо доступності всіх наведених форм допомоги</p>
Кожна дитина з РЗР має право вчасно отримати передбачену законодавством соціальної допомогу	Служби охорони психічного здоров'я повинні вживати всебічні заходи для усунення перешкод до вчасного (до досягнення дитиною 4-річного віку) скерування дітей із РЗР на МСЕК для призначення соціальної допомоги за дитячою інвалідністю
	Обстеження, необхідні для підготовки відповідних документів, мають проводитися переважно в амбулаторних умовах

2. Доступність, ефективність, науково-технічний рівень медичної допомоги, рівень якості диспансеризації, діагностики, лікування, обстеження, профілактики та реабілітації (табл. 12).

Таблиця 12.

Показники (індикатори якості) для моніторингу доступності, ефективності, науково-технічного рівня медичної допомоги та реабілітації дітей з РЗР

Показник (індикатор якості)	Стандарт якості
1	2
Кожній дитині з РЗР має бути встановлений діагноз, і вона має бути включена до групи специфічного ризику у віці від 1,5 до 3 років	<p>Лікарі-педіатри, дитячі неврологи повинні вживати зусиль для раннього виявлення особливостей психомоторного розвитку, властивих РЗР</p> <p>Служби охорони психічного здоров'я мають вживати всебічні заходи для того, щоб дитячий лікар-психіатр провів обстеження цих дітей у віці від 1,5 до 3 років із застосуванням спеціальних скринінгових інструментаріїв і визначив необхідність, обсяги та форму проведення цілеспрямованої профілактики в групах специфічного ризику. Для діагностики синдрому Аспергера своєчасним слід вважати вік 10-11 років</p>
Кожна дитина з РЗР повинна отримувати якісну спеціалізовану психіатричну допомогу (специфічну профілактику) у віці до 3 років	<p>Служби охорони психічного здоров'я мають забезпечити доступність для дітей з ознаками РЗР програм раннього втручання (ранньої цілеспрямованої профілактики) в групах специфічного ризику</p> <p>Основою раннього втручання мають бути:</p> <ul style="list-style-type: none"> - психоосвітня робота з батьками - сенсорна інтеграція, спрямована на усунення перцепторних розладів - тренінги, спрямовані на розвиток рецептивної мови, наслідування, дрібної та крупної моторики

1	2
<p>Кожна дитина з підозрою на РЗР має бути обстежена за допомогою загальноновизнаних стандартних діагностичних скринінгових процедур</p>	<p>Для діагностики РЗР служби охорони психічного здоров'я можуть застосовувати:</p> <ul style="list-style-type: none"> - CHAT (контрольний список діагностики аутизму у малюків) - ABC (контрольний список аутичної поведінки) - ADI-R (інтерв'ю для діагностики аутизму, переглянуте) - PDDST-II (скринінговий тест загальних порушень розвитку, друга редакція) - STAT (скринінговий тест аутизму для дітей 2-річного віку) - ASQ (скринінговий опитувальник аутизму) <p>Служби охорони психічного здоров'я мають заохочувати застосування для первинної діагностики РЗР ADI-R. Переваги використання даного інструментарію полягають у тому, що він повністю корелює з діагностичними критеріями МКХ-10 для рубрики F.84</p>
<p>Для кожної дитини з діагностованим РЗР має бути розроблена індивідуальна програма реабілітації з опорою на встановлені за допомогою загальноновизнаних методів обстеження сильні та найбільш проблемні сфери психічного функціонування. У кожної дитини обов'язково мають бути встановлені особливості перцепції; вік, якому відповідає розвиток наслідування, пізнавальних функцій, наявність порушень рецептивної та експресивної мови, рівень соціальної адаптації.</p>	<p>Для періодичного контролю психічного стану дітей із РЗР з метою визначення ефективності інтервенцій служби охорони психічного здоров'я можуть застосовувати CARS (дитячу рейтингову шкалу аутизму) та PEP-R (психоосвітній профіль). PEP-R дає можливість описання та розуміння проблем, типових для дітей з РЗР, які виникають в процесі навчання, і визначати структуру та обсяг оптимальних корекційних впливів для 7 базових сфер розвитку:</p> <ul style="list-style-type: none"> - наслідування - перцепції - дрібної моторики - крупної моторики - зорово-моторної координації - пізнавальних функцій - комунікації та експресивної мови

1	2
Відсоток дітей з РЗР, які були первинно діагностовані після 4 років	Служби охорони здоров'я мають вживати всебічні заходи для скорочення кількості випадків пізньої діагностики РЗР
Відсоток дітей з РЗР, які у віці до 7 років почали відвідувати загальноосвітні чи логопедичні дошкільні заклади	Служби охорони психічного здоров'я при наданні медичної допомоги дітям з РЗР в дошкільному віці мають бути скеровані на першочергове усунення перцепторних та гіперкінетичних розладів, що становлять основу поведінкових порушень, формування навичок охайності та самообслуговування або зумовлюють неможливість адаптації дитини в дошкільному закладі. Відвідування дитиною загальноосвітнього чи логопедичного дошкільного закладу свідчить про ефективність терапії на попередньому етапі та створює сприятливі умови для подальшої реабілітації
Відсоток дітей з РЗР, які відвідують загальноосвітні заклади	Служби охорони психічного здоров'я при наданні медичної допомоги дітям з РЗР в шкільному віці мають бути скеровані на остаточне усунення розладів поведінки, розвитку експресивної мови, специфічних розладів шкільних навичок. Відвідування дитиною загальноосвітнього шкільного закладу свідчить про ефективність терапії, створює сприятливі умови для її подальшої реабілітації. Служби охорони психічного здоров'я мають співпрацювати з медико-педагогічними консультаціями, установами освіти всіх форм власності з метою організації умов для навчання дітей з особливими потребами (застосування інклюзивної освіти, інтеграційних форм навчання, класів інтенсивної педагогічної корекції)
Кожна дитина з діагностованим РЗР має отримати доступ до стандартизованих програм когнітивно-поведінкової терапії, послуг корекційного педагога	Служби охорони психічного здоров'я при наданні медичної допомоги дітям з РЗР мають дбати про забезпечення хворій дитині доступу до однієї з міжнародно визнаних стандартизованих програм когнітивно-поведінкової терапії: сенсорної інтеграції, ТЕАССН, модифікації поведінки (АВА, ДТ, ІВІ)
Кожна дитина з РЗР не повинна отримувати лікування, ефективність якого не доведена	Служби охорони психічного здоров'я при наданні медичної допомоги дітям з РЗР мають обмежувати застосування методів лікування, ефективність та безпечність яких не доведена, які не мають показань до застосування, згідно з затвердженими МОЗ України інструкціями: антипсихотиків (окрім рисперидону та арипіпразолу), нейрометаболических препаратів, антидепресантів (окрім флуоксетину та сертраліну), антиконвульсантів (окрім солей вальпроєвої кислоти, топірамату, ламотриджину), методів демеркуризації (хелірування)

ВИСНОВКИ

1. Головною передумовою якісної медико-соціальної допомоги дітям із РЗР є рання діагностика та корекція порушень розвитку лікарями-неврологами дитячими, лікарями-педіатрами, сімейними лікарями на етапі первинної медико-соціальної допомоги. Методичні рекомендації висвітлюють методику скринінгу дітей з підозрою на РЗР у віці до 3 років за допомогою Контрольного списку симптомів для діагностики аутизму у малюків та Контрольного списку аутичної поведінки (М-СНАТ). Для скринінгу симптомів спектру РЗР на етапі спеціалізованої психіатричної допомоги доцільно використовувати корелююче з МКХ-10 Діагностичне інтерв'ю для дітей з аутизмом (ADI-R). Діти з відхиленнями від графіку розвитку мають бути включені до групи ризику та специфічної профілактики.

2. Головними завданнями при визначенні підходів і методик роботи з кожною дитиною з РЗР є оцінка тяжкості розладу, встановлення сильних особливостей та специфічних потреб дитини. У методичних рекомендаціях висвітлені методики оцінювання лікарем-психіатром дитячим клінічної типології та тяжкості РЗР за допомогою Дитячої рейтингової шкали аутизму (CARS), профілю психомоторного розвитку дитини за допомогою Психосвітнього профілю (PEP-R), рівня адаптивного функціонування дитини за допомогою Шкали Вайнленд (VABS).

3. Позитивний ефект для системи охорони здоров'я створює впровадження висвітленої в методичних рекомендаціях системи організації діагностики розладів, асоційованих із порушеннями розвитку, та надання спеціалізованої психіатричної допомоги цьому контингенту хворих. Обґрунтовується доцільність створення регіональних реабілітаційних центрів для дітей з РЗР. Центри мають працювати як установи для денного перебування дітей. Програма медико-соціальної реабілітації має передбачати щоденні терапевтичні інтервенції тривалістю 3-4 години (18-30 годин протягом тижня). Діти із діагностованим РЗР мають отримувати 2-3 курси спеціалізованої медико-психологічної допомоги щорічно.

4. У методичних рекомендаціях наведено обґрунтований у контрольованих дослідженнях перелік спеціалізованих медико-соціальних реабілітаційних втручань для дітей з РЗР. Найбільшу ефективність забезпечує поетапне, а у разі потреби комбіноване, проведення декількох реабілітаційних тренінгів:

а) тренінгів сенсорної стимуляції та інтеграції; б) спеціалізованих когнітивних тренінгів (загальної перцепції, наслідувальної діяльності, шкільних навичок); в) біхевіоральних тренінгів, спрямованих на усунення небажаних форм поведінки; г) тренінгів соціального функціонування, соціальної перцепції, емоційної когніції, елементарних навичок соціального функціонування; д) тренінгів рецептивної та експресивної мови із застосуванням елементів методик альтернативної комунікації.

5. Впровадження висвітлених в методичних рекомендаціях вимог до програмно-цільового обслуговування дітей з РЗР на першому етапі лікування дозволяє усунути наслідки впливу психопатологічних розладів на психомоторний розвиток дитини у 73% випадків. Основними формами психосоціального втручання при

роботі із наслідками психопатологічних розладів у дітей з розладами спектра аутизму мають бути: а) навіязування контакту з дитиною; б) подолання нейрофізіологічних порушень перцепції методами сенсорної стимуляції та інтеграції; в) формування вміння привертати увагу до елементів навколишнього середовища, особливо до соціальних стимулів, що є необхідним елементом процесу навчання; г) усунення патологічних, насамперед агресивних, форм поведінки за допомогою дитячо-батьківської поведінкової терапії; д) робота з експресивною мовою; е) напрацювання уміння наслідувати іншим; ж) засвоєння гри з іграшками відповідно до їхнього призначення; з) формування комунікативних навичок.

6. На другому етапі лікування програмно-цільове обслуговування дітей з РЗР забезпечує досягнення максимально можливого рівня когнітивного і соціального функціонування, створює передумови для можливості самостійного існування в майбутньому. Психосоціальні втручання на цьому етапі медико-соціальної реабілітації передбачають: а) діагностику рівня пізнавального функціонування і послідовне ускладнення навчання від секвенцій з окремими когнітивними вправами через додаткові реабілітаційно-педагогічні тренінги до індивідуальних навчальних програм; б) формування комунікативних навичок; в) трансформацію навичок використання допомоги в самостійну діяльність; г) застосування альтернативних форм взаєморозуміння при відсутності експресивної мови; д) засвоєння окремих навичок соціальної взаємодії.

7. Шкільна освіта дітей з розладами спектра аутизму має здійснюватися переважно у формі інтеграційного навчання, з урахуванням можливостей розвитку пізнавальних функцій. Автори методичних рекомендацій довели, що дітей з РЗР, які мають IQ не нижче 50, доцільно навчати у загальноосвітніх школах; дітей з когнітивною недостатністю, що відповідає рівню помірної розумової відсталості, – в допоміжних школах. Діти з тяжкою та глибокою розумовою відсталістю підлягають реабілітації в установах Міністерства праці та соціальної політики. Слід рекомендувати медико-педагогічним комісіям обмежити застосування індивідуальної форми навчання та навчання вдома для даного контингенту дітей.

8. Можливість застосування психофармакотерапії для дітей з РЗР більшість дитячих психіатрів не заперечує. Найбільш обґрунтованим виглядає призначення рisperidonу, аripiprazолу, сертраліну, флуоксетину, мемантину, галантаміну. Комплексне застосування при розладах спектра аутизму у дітей віком до 12 років медико-соціальної реабілітації та терапії малими дозами рisperidonу чи аripiprazолу дозволяє прискорити психомоторний розвиток дітей, досягти редукції симптоматики спектра РЗР і вищого рівня когнітивного функціонування та якості життя.

9. Розроблені показники (індикатори) оцінки якості програмно-цільового обслуговування дітей з РЗР в установах, підпорядкованих Міністерству охорони здоров'я України, передбачають оцінювання за двома групами ознак: 1) дотримання правових процедур надання медичної допомоги, недопущення дискримінації хворих дітей та членів їхніх родин, забезпечення безпечності допомоги, надання її в максимально нестигматизуючих умовах, задоволеність родин пацієнтів; 2) доступність, ефективність, науково-технічний рівень медичної допомоги, якість диспансеризації, діагностики, лікування, обстеження, профілактики та реабілітації.

Перелік рекомендованої літератури

1. Марценковський І.А., Бікшаєва Я.Б., Дружинська О.В. Психофармакотерапія розладів загального розвитку у дітей // *Арх. психіатрії*. - 2003. - Т. 10, № 2 (37). - С. 15-25.
2. Марценковський І.А., Дружинська О.В. Принципи медико-соціальної реабілітації дітей з розладами спектра аутизму (порушеннями загального розвитку) // *Соціальна педіатрія: Зб. наук. праць*. - К.: Інтермед, 2005. - Вип. 3. - С. 304-308.
3. Марценковський І.А., Бікшаєва Я.Б., Дружинська О.В. Базові принципи надання медичної допомоги дітям з розладами загального розвитку – розладами зі спектра аутизму // *Нейро-News: психоневрологія та нейропсихіатрія*. - 2007. - № 1, Вип. 2. - С. 29 - 35; № 2, Вип. 3. - С. 32-38.
4. Марценковський І.А., Бікшаєва Я.Б., Дружинська О.В., Ткачова О.В. Вимоги до програмно-цільового обслуговування дітей з розладами зі спектра аутизму // *Здоров'я України: Медична газета*, 2008. - № 23 /1. - С. 58-63.
5. Baghdadli A., Gonnier V., Aussilloux C. Review of psychopharmacological treatments in adolescents and adults with autistic disorders [in French] // *Encephale*. - 2002. - V.28. - P. 248-254.
6. Brereton A., Tonge B. Autism and related disorders // *Section of Psychiatry of Mental Retardation, World Psychiatric Association*. - 2002. - P. 1-24.
7. Spence S.J., Sharifi P., Wiznitzer M. Autism spectrum disorder: screening, diagnosis, and medical evaluation // *Semin Pediatr Neurol*. - 2004. - V.11. - P. 186-195.
8. Schindler H.R., Horner R.H. Generalized reduction of problem behaviour of young children with autism: building trans-situational interventions // *Am J. Ment. Retard*. - 2005. - V. 110. - P. 36-47.
9. The ICD-10 classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines // *WHO: World Health Organization - Geneva*, 1992. - 341 p.
10. Functional analysis and treatment of low-rate problem behaviour in individuals with developmental disabilities / Tarbox J., Wallace M.D., Tarbox R.S.F. et al. // *Behav. Interv.* - 2004. - V. 19. - P. 73-90.
11. World Psychiatric Association Task 4. The usefulness of the second-generation antipsychotic medications // *Curr. Opin. Psychiatry*. - 2002. - V.15, Suppl 1. - P. 7-16.
12. Eaves et al. Screening for autism: Agreement with diagnosis // *Autism*. - 2006. - V.10, № 3. - P. 229-242.