**Методические рекомендации по психологическому сопровождению, а также алгоритму действия медицинского персонала при работе с пациентами с расстройством аутистического спектра и другими ментальными нарушениями при оказании медицинской помощи по профилю «стоматология», при проведении лабораторных исследований и инструментальных исследований.**

*Автор-составитель:*

*Главный внештатный специалист по детской психиатрии Депздрава ХМАО-Югры,*

*заведующий кабинетом медицинской профилактики - врач-психиатр*

*БУ ХМАО-Югры «Ханты-Мансийская клиническая психоневрологическая больница»*

*Константин Алексеевич Ковалев*

*Рецензент:*

*Главный внештатный специалист психиатрии Депздрава ХМАО-Югры,*

*Главный врач БУ ХМАО-Югры «Ханты-Мансийская клиническая психоневрологическая больница»*

*Яна Владиславовна Качальская*

*В данном пособии описывается метод повышения доступности медицинской помощи для детей с расстройствами аутистического спектра с использованием технологий прикладного анализа поведения, при подготовке детей к медицинским процедурам (осмотр врача-педиатра, врача-невролога, проведение электроэнцефалограммы, забор крови, электрокардиограмма, ультразвуковое исследование, посещение врача-стоматолога).*

**Оглавление**

**Введение**

1. Факторы влияющие на поведения лиц с РАС при получении медицинских услуг……...2

2. Направления коррекционной работы с РАС при получении медицинских услуг………..2

3. Этапы подготовки детей с РАС к прохождению медицинских осмотров и процедур…...3

4. Пример подготовки ребенка с РАС к осмотру стоматолога………………………………..4

## 4.1. Примерный алгоритм задачи……………………………………………………………….5

## 4.1.1. Имитационный осмотр дома……………………….……………………………………..5

## 4.2. Стоматологический осмотр у стоматолога………………………………………………..5

5. Краткий пример для проведения этапов процедуры электроэнцефалограммы (ЭЭГ)…...6

**Заключение**

**Введение**

Доступность медицинской помощи является одним из основных принципов охраны здоровья граждан Российской Федерации3 и подразумевает свободный доступ к службам здравоохранения вне зависимости от географических, экономических, социальных, культурных, организационных, языковых и прочих барьеров. Доступность является важнейшим условием оказания медицинской помощи населению во всех странах мира и отражает как экономические возможности государства в целом, так и возможности конкретного человека.

На территории Ханты-Мансийского автономного округа – Югры в рамках реализации Концепция комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в автономном округе до 2020 года, проводится анкетирование для родителей и членов семей, имеющих в своем составе гражданина/ребенка с расстройством аутистического спектра и иными ментальными нарушениями. Ряд респондентов по результатам анкетирования сообщили о затруднениях, связанных с особенностями поведения детей с РАС, при проведении процедур функциональной диагностики (электроэнцефалограмма), посещения врача-стоматолога, а также при заборе крови.

Полученные данные говорят о необходимости нового подхода к медицинскому сопровождению с расстройством аутистического спектра. Данный подход должен включать в себя обучающие курсы для медицинских сотрудников по особенностям осмотра детей с РАС, а также разработку и внедрение коррекционных методик для улучшения сотрудничества со стороны ребенка с выраженными нарушениями поведения при проведении медицинских манипуляций.

**1. Факторы влияющие на поведения лиц с РАС при получении медицинских услуг**

Многим людям с расстройством аутистического спектра очень сложно выдержать рутинные события, такие как посещение врача стоматолога или проведение процедур функциональной диагностики (электроэнцефалограммы).

Существует множество факторов, способствующих подобной нетерпимости: незнакомое окружение, незнакомые люди, незнакомые или неприятные звуки, яркий свет, непривычный вкус, болезненные ощущения, необходимость долгое время сидеть. В результате многие дети с РАС демонстрируют протесты или избегание в ответ на такие события.

**2. Направления коррекционной работы с РАС при получении медицинских услуг**

Одним из основных направлений коррекции при проведении медицинских манипуляций используется прикладной анализ поведения. Данный вид коррекции хорошо себя зарекомендовал при подготовке к плановым хирургическим операциям5 и в стоматологической практике6.

Базовые подходы и используемые стратегии:

- Предварительное проведение функциональной оценки поведения и выбор наиболее эффективных методов коррекции;

- Возможность воздействия на конкретные навыки ребенка;

- Сбор данных на постоянной основе, с последующим уточнением целей и методов работы;

- Превентивные «проактивные» методы коррекции, использование системы поощрения;

Критерием отбора является:

1)Наличие диагностированного расстройства аутистического спектра, сопровождающегося поведенческими нарушениями (снижение концентрации внимания, гиперактивность, агрессия и само-агрессия);

2) Гиперчувствительность разных модальностей (тактильная, слуховая, зрительная)

Родители и законные представители пациентов самостоятельно выбирают то медицинское воздействие, к которому нужно подготовить их ребенка. Варианты медицинских манипуляций могут быть следующими:

1. Подготовка ребенка к осмотру у врача-стоматолога, врача-педиатра и врача-невролога (осмотр горла, измерение давления, выслушивания легких стетоскопом, проверка рефлексов);

2. Подготовка к забору крови;

3. Подготовка к процедуре электрокардиограммы (ЭКГ);

4. Подготовка к ультразвуковому исследованию (УЗИ);

5. Подготовка к процедуре электроэнцефалограммы (ЭЭГ).

**3. Этапы подготовки детей с РАС к прохождению медицинских осмотров и процедур**

Обучение детей проводиться специалистами или родителями в форме индивидуальных занятий. В зависимости от возможности, дети посещают занятия от 1 до 3 раз в неделю. Длительность каждого занятия составляет 30 минут.

Необходимым предварительным шагом является установление спокойного доброжелательного взаимодействия между специалистом и ребенком. На первом этапе специалист не предъявляет ребенку никаких требований, не дает инструкций. В помещении для занятий должно быть достаточное количество игрушек, ребенку предлагаются разнообразные игры и мультфильмы. Длительность данного этапа от 10-15 минут до нескольких 30 минутных занятий. Критерием готовности ребенка к началу обучения является отсутствие проявлений дезадаптивного поведения в тех случаях, когда специалист инициировал контакт: предлагал ребенку взять игрушку, дать руку, хлопнуть по ладони и прочее.

Для дальнейшего обучения каждая медицинская процедура разбивается на короткие этапы. Например, для прохождения осмотра у педиатра ребенок должен научиться выполнять следующие действия:

а) зайти в кабинет;

б) сесть на стул;

в) сидеть на стуле в течение трех минут;

г) по инструкции взрослого открыть рот, высунуть язык и т.д.

Перед началом поведенческого вмешательства проводиться первоначальная оценка навыков ребенка, чтобы определить какие из этапов процедуры ребенок может выполнить, а какие даются с трудом.

Ребенка последовательно обучают каждому из тех этапов, на которых у него возникли сложности. За успешное освоение навыков и за сотрудничество ребенок предоставляются поощрения, которые подбираются в соответствии с индивидуальным предпочтением ребенка.

На начальном этапе обучение занятия проходят в кабинете для коррекционной работы, который ничем не напоминает медицинский, и роль врача выполняет специалист (медицинский психолог или специалист по прикладному анализу поведения). Когда ребенок успешно справляется со всеми этапами процедуры в обучающих условиях, занятия переносятся в соответствующий медицинский кабинет, и проводится обобщение навыкам в натуральной среде с новыми людьми. Если данный этап проходит успешно, назначается дата проведения медицинской процедуры.

Также необходимо провести специальный инструктаж для медицинского персонала. Специалист, занимавшийся коррекцией при подготовке к проведению медицинских манипуляций должен проинформировать врача об особенностях взаимодействия с ребенком и при проведении процедуры иметь возможность корректировать ход процесса. Например, сделать паузу, либо отойти от ребенка и соблюсти тишину, либо изменить порядок этапов и т.п. Таким образом, для каждого ребенка создаются особые условия, с учетом его специфики.

Критерием успешности проведения медицинской процедуры определяются следующим образом:

1. Ребенок проходит все этапы процедуры, не проявляя дезадаптивного поведения;
2. Врачу удается получить все необходимые медицинские данные, которые были запланированы в ходе процедуры.

**4. Пример подготовки ребенка с РАС к осмотру стоматолога**

Один из примеров может служить посещение врача стоматолога. Клиническая практика показывает, что методы стоматологического осмотра могут подстраиваться под обучение детей с аутизмом компонентам навыков, связанных с таким осмотром. Однако главной сложностью в применении таких программ по освоению навыков становится ограниченное количество возможностей, в которых возможно отработать эти навыки. Одним из достаточно эффективных способов в этой ситуации, может быть инсценировка имитационных осмотров у себя дома, так как это позволяет родителям обучать и практиковать навыки последовательно и часто. Такие сценарии должны воссоздавать насколько возможно, настоящий стоматологический кабинет (похожие инструменты, звуки, свет, кресло с наклонной спинкой), делая простым обучение навыкам в имитационной среде для последующего обобщения на осмотре в стоматологическом кабинете.

Рассмотрим детальный пример последовательности шагов, которые требуются перед посещением и осмотром стоматолога:

1. Поговорить со стоматологом, чтобы определить все этапы стоматологического осмотра, в которых ребенку требуется участвовать.

2. На основе сказанного стоматологом разработать детальный алгоритм задачи, прописывая каждый этап осмотра.

3. Собрать материалы, необходимые для осмотра. Многие из этих вещей можно позаимствовать у стоматолога, и их список может включать:

— наклонное кресло;

— нагрудник;

— каппы для фторирования зубов;

— электрическую зубную щетку с круглой головкой (для полировки);

— врачебную маску;

— стоматологическое зеркало;

— латексные перчатки;

— пластинки для рентгена;

— зубную нить.

4. Собрать начальные данные для определения способности ребенка соглашаться на каждый этап осмотра и определения необходимых для обучения навыков.

Например, начальные данные могут показать, что существует трудность с терпимостью к незнакомым звукам в стоматологическом кабинете, а не с самим осмотром. В этой ситуации, нужно применять отработку навыка для выработки терпимости к незнакомым звукам, которые бывают у стоматолога.

5. До начала обучения нужно определить наиболее значимые поощрения, к которым ребенок будет получать доступ за правильное выполнение задач

6. Подобрать предметы, которые понадобятся для обучения навыкам.

## 4.1. Примерный алгоритм задачи

Полный алгоритм задачи может включать следующие шаги, но специалист занимающийся коррекционной работой и подготовкой ребенка с РАС к медицинской процедуре может разработать более актуальный и индивидуализированный алгоритм, основываясь на начальных данных и оценке навыков.

## 4.1.1. Имитационный осмотр дома

Обратите внимание, что обучение проводится по методу цепочки (т.е. каждый шаг строится на предыдущем).

— Соглашается сидеть в кресле, имитирующем стоматологическое кресло;

— Соглашается надеть нагрудник;

— Остается спокойным, пока на инструкторе надеты маска и перчатки;

— Остается спокойным, пока инструктор осматривает рот с помощью зеркала;

— Остается спокойным, пока инструктор дотрагивается до зубов резиновым наконечником;

— Остается спокойным во время имитационного осмотра в течение 1 минуты;

— Остается спокойным во время имитационного осмотра в течение 2 минут;

— Остается спокойным, пока инструктор аккуратно чистит зубы нитью;

— Соглашается закусить каппу, покрытую зубной пастой;

— Соглашается держать в зубах пластинку для рентгена в течение 30 секунд;

— Остается спокойным во время имитационного осмотра в течение 5 минут;

— Остается спокойным во время имитационного осмотра в течение 10 минут;

— Остается спокойным во время имитационного осмотра в течение 15 минут;

— Остается спокойным во время имитационного осмотра в течение 20 минут.

## 4.2. Стоматологический осмотр у стоматолога

До следующего приема у стоматолога необходимо постараться договориться о приходе ребенка с аутизмом в стоматологический кабинет, чтобы родители или один из инструкторов могли несколько раз попрактиковаться для переноса изученного навыка в реальную среду.

Многие стоматологические кабинеты расположены к планированию такого прихода или в нерабочие часы или когда у них нет клиентов, чтобы вы могли использовать оборудование и кресло.

Обратите внимание, что алгоритм задачи должен составляться индивидуально под ребенка. Некоторым детям с аутизмом не понадобится такой детальный алгоритм, который был представлен выше, в то время как другим понадобится даже более детальный и систематический алгоритм (увеличивать временные интервалы на 1 минуту постепенно).

Также существует ряд дополнительных стратегий, которые могут увеличить успешность попыток. Он включает:

— Контролирование наиболее мощных поощрений, доступ к которым, ваш ребенок получит только в случае успешности в этой программе и ни в какое другое время;

— Постепенное увеличение времени, которое ваш ребенок должен оставаться спокойным во время определенной процедуры.

— Использование таймера для отсчета того, сколько времени у вашего ребенка осталось до конца осмотра.

— Моделирование действий, которые ребенок должен выполнить (например, открыть рот). В некоторых случаях может быть полезно позволить ему провести некоторые из манипуляций на взрослом, самостоятельно.

— Использование стратегии формирования реакции, дифференциально поощряя реакции, близкие к тем, которым вы его обучаете.

— Увеличение размера поощрения на тех этапах последовательности, которые вызывают у вашего ребенка трудности.

— Возможность для ребенка смотреть любимый фильм в качестве отвлечения во время осмотра. Нужно выключать любимый фильм, если он начинает демонстрировать несогласие или другое нежелательное поведение, и давать ему доступ к нему, когда поведение прекращается.

Процесс обучения детей терпеть все звуки, вкусы, прикосновения и ощущения, связанные со стоматологическим осмотром, может быть очень сложным. Однако, потратив время на систематическое обучение этому навыку, вы добьетесь эффективности.

**5. Краткий пример для проведения этапов процедуры электроэнцефалограммы (ЭЭГ)**

Как и при других медицинских процедурах, последовательность этапов и подход к коррекционной работе остается прежним.

Перед началом коррекционной работы проводиться:

- Первоначальная оценка навыков ребенка;

- Деление каждой процедуры на короткие этапы;

- Последовательное обучение ребенка этапам процедуры;

- Обобщение навыков в условиях медицинского кабинета.

Обучение детей проводиться специалистами или родителями в форме индивидуальных занятий. В зависимости от возможности, дети посещают занятия от 1 до 3 раз в неделю. Длительность каждого занятия составляет 30 минут.

Пример последовательности шагов, которые требуются перед проведением процедуры электроэнцефалограммы (ЭЭГ):

1. Поговорить с врачом, чтобы определить все этапы процедуры электроэнцефалограммы, в которых ребенку требуется участвовать.

2. На основе сказанного разработать детальный алгоритм задачи, прописывая каждый этап проведения процедуры. Пример последовательности шагов, проведения процедуры электроэнцефалограммы (ЭЭГ):

а) зайти в кабинет;

б) сесть на стул;

г) спокойно реагировать на шапочку для ЭЭГ;

д) спокойно сидеть в шапочке для ЭЭГ;

е) фиксация шапочки для ЭЭГ, для обеспечения плотного прилегания шапочки к голове;

ж) спокойно реагировать на раздражители, которые возникают в ходе проведения процедуры ЭЭГ: зрительные и звуковые сигналы, тактильное воздействие;

з) выполнение инструкций: закрывать глаза или «прятаться» в светонепроницаемый колпак, дуть в дудку (или на мыльные пузыри, перышко);

3. Собрать материалы, необходимые для проведения процедуры электроэнцефалограммы (ЭЭГ).

4. Собрать начальные данные для поиска мотивационных стимулов и установления руководящего контроля, определения способности ребенка соглашаться на каждый этап исследования;

5. До начала обучения нужно определить наиболее мощные поощрения, к которым ребенок будет получать доступ за правильное выполнение задач тренинга и подобрать предметы, которые понадобятся для обучения этим навыкам.

**Заключение**

Основная тяжесть повседневной работы с аутичным ребенком ложится на семью. Близкие оказываются перед необходимостью переустройства жизни семьи с учетом интересов малыша. Приходится думать не об удобстве и спокойствии, а о целесообразности и пользе происходящего в доме для развития ребенка. Такой подход требует от родителей самоотверженности и сил. Дополнительно на плечи родителей ложатся трудности при получении медицинских услуг таких как проведение процедуры функциональной диагностики (электроэнцефалограмма, электрокардиограмма), посещения врача-стоматолога, а также при заборе крови.

Ряд современных разработанных методик представляют собой часть нового подхода к медицинскому сопровождению детей с аутизмом. Методики позволяют избежать формирования негативного опыта взаимодействия ребенка с расстройством аутистического спектра и специалиста медицинского учреждения. При взаимодействии с врачами подобная подготовка приводит к улучшению во взаимодействий «врач-пациент» и более качественной диагностики заболеваний за счет полного осмотра. Подготовка детей к исследованиям по направлению функциональной диагностики (ЭЭГ, ЭКГ и УЗИ) позволяет улучшить качество их проведения и получения более точные результаты обследования.

В целом, подготовка детей с аутизмом к проведению медицинского осмотра и необходимых процедур забора анализов и функциональной диагностики увеличивает доступность медицинских услуг для данной группы населения Ханты-Мансийского автономного округа Югры.

Цель этого методического руководства – показать, как может быть организован процесс подготовки детей с РАС, при проведении процедур функциональной диагностики (электроэнцефалограмма), посещения врача-стоматолога и т.д.

В идеале в процессе реализации комплексного сопровождения семей имеющих в своем составе аутичного ребенка работу должна осуществлять целая команда профессионалов: врач-педиатр, врач-невролог, логопед, психолог, коррекционный педагог, детский психотерапевт и детский психиатр. Работа с таким ребенком должна вестись годами, все это время разные специалисты выполняют каждый свою часть работы, согласуя с остальными общее направление. За последнее время исход при аутизме значительно улучшился, что, является отражением множества факторов, включая ранние вмешательства и комплексный подход в терапии на основании биопсихосоциальной модели.

**Список используемой литературы:**

1. Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. №323-ФЗ «Об основах охраны граждан в Российской Федерации.
2. Пискунов М.В., Иванова О.В. «Применение прикладного анализа поведения для увеличения доступности медицинских услуг детям с аутизмом» - Ежемесячный научно-практический журнал: Психическое здоровье 2018 (12): 32-36.
3. Рекомендации по обучению детей поведению в стоматологическом кабинете, **источник:** Association for Science in Autism Treatment (Электронный ресурс). Режим доступа: <https://asatonline.org/resources/clinician/guidedplaydates> **Перевод:** Тамара Соломатина «Как подготовить ребенка с аутизмом к посещению стоматолога?»