

АУТИЗМ—ЭТО

ИНФОРМАЦИЯ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ
И СПЕЦИАЛИСТОВ



Зачем нам психиатр?

Ответы на важные вопросы родителей
перед первым обследованием ребенка
у психиатра



От разработчиков клинических рекомендаций «Расстройства аутистического спектра», одобренных Министерством здравоохранения РФ в 2020 г.

Содержание:



Экспертиза:



При поддержке:



стр.

1	Почему после этого теста моего ребенка направляют к психиатру?	6
2	Какие нарушения развития могут быть выявлены у моего ребенка, если тест на риски аутизма показывает средний риск?	6
3	А если тест показывает, что риск высокий?	8
4	Может быть, ребенок подрастет, и все, что нас беспокоит, пройдет само по себе?	8
5	Почему нам надо идти именно к психиатру, а не к неврологу? Или, может быть, лучше к психоневрологу сходить?	9
6	А я могу прийти на прием к психиатру с ребенком, а также с бабушкой или подругой? Мне бы так было спокойней.	9
7	Психиатр будет требовать, чтобы моего ребенка положили в больницу, несмотря на мои возражения?	10
8	Как будет проходить обследование у психиатра?	11
9	О чем мне обязательно надо спросить?	12

10	Как я могу быть уверена в том, что психиатр правильно поставил диагноз моему ребенку? Он же видит его максимум 20 минут!	14
11	Что делать, если я не согласна с диагнозом, поставленным моему ребенку? Я же могу обратиться к другому врачу?	15
12	Если психиатр назначит ребенку таблетки, а я прочту в инструкции, что у них серьезные побочные действия, и не буду эти таблетки давать — меня могут наказать за это?	16
13	Психиатры вообще что-нибудь кроме таблеток назначают детям?	16
14	Психиатр поставит диагноз, который сообщат в поликлинику? И в детский сад сообщат, а потом и в школу?	17
15	Что мы потом должны сделать с заключением, которое даст психиатр? Куда его отнести?	18
16	Это вообще обязательно — вести ребенка к психиатру?	18

Дорогие родители малышей!



НАТАЛИЯ УСТИНОВА д.м.н.,
руководитель отдела
социальной педиатрии
и организации мульти-
дисциплинарной помощи
детям НИИ педиатрии
ЦКБ РАН

Мне часто приходилось встречать родителей, сожалеющих о поздней диагностике РАС и упущенных возможностях для раннего вмешательства. А вот родители, сожалеющие о негативных последствиях раннего обращения к психиатру, мне встречались значительно реже. Пожалуйста, прислушайтесь к рекомендации вашего педиатра и проконсультируйтесь с детским психиатром, если скрининговые опросники показывают средний или высокий риск расстройств аутистического спектра у вашего ребенка. Диагноз позволит вам правильно сориентироваться в происходящем и как можно быстрее начать раннюю помощь, значительно улучшающую прогноз в отношении расстройств аутистического спектра — это научный (медицинский) факт. Всего вам самого доброго!

На вопросы отвечают:



СЕРГЕЙ БУТРИЙ педиатр, один из самых цитируемых в Рунете специалистов в области доказательной медицины и автор блога, где около 160 тысяч подписчиков. Автор книг для родителей, лауреат литературной премии «Здравомыслие», учрежденной Министерством здравоохранения Российской Федерации, телеканалом «Доктор» и компанией PricewaterhouseCoopers.



ЕЛИЗАВЕТА МЕШКОВА детский психиатр, член Ассоциации психиатров и психологов за научно обоснованную практику (АПСиП). В составе рабочей группы АПСиП участвовала в разработке Клинических рекомендаций «Расстройства аутистического спектра у детей», одобренных Научно-практическим советом Минздрава России в 2020 г.

Вы ответили на вопросы М-СНАТ и получили направление на обследование ребенка у детского психиатра. Почему не стоит откладывать это обследование, зачем оно вообще нужно, как будет проходить ваша встреча с психиатром – на вопросы родителей отвечают педиатр Сергей Бутрий и психиатр Елизавета Мешкова



Почему после этого теста моего ребенка направляют к психиатру?

1

ЕЛИЗАВЕТА МЕШКОВА Потому что по результатам теста М-СНАТ педиатр предположил, что ваш ребенок развивается не совсем так, как большинство его сверстников. Опросник М-СНАТ — это скрининговый инструмент, позволяющий заподозрить нарушения развития у ребенка раннего возраста (от 16 до 30 месяцев). В нашей стране диагностикой нарушений развития, и в частности аутизма, занимаются психиатры. Именно поэтому педиатр и рекомендовал вам посетить этого доктора.

СЕРГЕЙ БУТРИЙ Педиатр может иногда насторожиться и встревожить родителей понапрасну. Чтобы это происходило как можно реже, используются такие методики, как скрининговое тестирование (например, опросник М-СНАТ) и консультация специалиста – психиатра. Психиатр расспрашивает родителей, наблюдает за ребенком, играет с ним, а затем оценивает собранную информацию на основании современных научных подходов, чтобы диагноз был объективным.

Какие нарушения развития могут быть выявлены у моего ребенка, если тест на риски аутизма показывает средний риск?

2

ЕЛИЗАВЕТА МЕШКОВА Прежде всего, это может быть расстройство аутистического спектра. Также могут быть обнаружены проблемы со слухом и общая задержка речевого и/или психического развития, расстройство привязанности, тревожное расстройство в раннем возрасте — нарушений развития очень много, и по разным оценкам они имеются у 7–15% всех детей в популяции.

СЕРГЕЙ БУТРИЙ Чаще всего речь идет о расстройствах аутистического спектра, но не только о них. Помните, что этот тест не более чем скрининг, он призван помочь педиатру выявлять детей с подозрением на отклонения в развитии, а психиатр ставит точный диагноз и рекомендует программу лечения.

A close-up photograph of a blue felt bear's face. The bear has black eyes, a black nose, and a simple black mouth. A yellow speech bubble with a white background is positioned above the bear's head, containing the Russian text "Будем бобры друг к другу". The bear is sitting on a pile of blue felt material.

**Будем бобры
друг к другу**

А если тест показывает, что риск высокий?

3

СЕРГЕЙ БУТРИЙ Чем выше риск по результатам теста М-СНАТ, тем больше вероятность, что психиатр выявит у ребенка нарушения развития.

ЕЛИЗАВЕТА МЕШКОВА Чаще всего это говорит о том, что у ребенка аутизм. Также это может указывать и на какие-то генетические заболевания, в структуре которых аутизм проявляется достаточно часто (синдром Ретта, туберозный склероз). Если у ребенка наблюдался откат в развитии, необходимо также исключить эпилептическую энцефалопатию, которая во многих случаях сочетается с аутизмом.

Может быть, ребенок подрастет, и все, что нас беспокоит, пройдет само по себе?

4

ЕЛИЗАВЕТА МЕШКОВА Может быть, и пройдет. Но в большинстве случаев высокий риск, выявленный с помощью М-СНАТ, означает, что нарушения развития у ребенка все-таки есть. Поэтому если педиатр считает, что ребенка необходимо показать психиатру, не отказывайтесь от этой рекомендации – это в интересах ребенка и всей вашей семьи.

СЕРГЕЙ БУТРИЙ Если педиатр и тест ошибаются, то да, ситуация может разрешиться и сама. И психиатр на приеме вам обязательно об этом скажет. Но если педиатр прав – вы можете упустить драгоценное время. Доказано, что получение помощи в раннем возрасте значительно улучшает адаптацию ребенка и позволяет ему лучше развиваться, а также снижает риск вторичных проблем (тревоги, депрессии, самоповреждения и т.д.). В России существуют огромные проблемы с ранним выявлением расстройств развития у детей, и большое количество детей попадают к психиатру, получают диагноз и адекватную помощь и поддержку очень поздно, например, после нескольких лет детской депрессии, проблем в детском саду или в школе, напряженных отношений в семье.

Почему нам надо идти именно к психиатру, а не к неврологу? Или, может быть, лучше к психоневрологу сходить?

5

ЕЛИЗАВЕТА МЕШКОВА Потому что именно психиатры обладают специальными знаниями и квалификацией для выявления нарушений развития ребенка. К тому же диагнозы, связанные с расстройствами развития, по действующему законодательству имеет право ставить только психиатр, а невролог, как и педиатр, может их только заподозрить. Специальности психоневролог в настоящее время в России не существует, чаще всего так называют психиатров.

СЕРГЕЙ БУТРИЙ Вам нужен именно психиатр, так как неврологи работают с «носителями психики»: центральной и периферической нервной системой, а с заболеваниями самой психики, в том числе с отклонениями развития, работают именно психиатры. Суть лечения психических расстройств и нарушений развития состоит в улучшении качества жизни ребенка и семьи, в профилактике осложнений и в максимально гуманной поддержке.

А я могу прийти на прием к психиатру с ребенком, а также с бабушкой или подругой? Мне бы так было спокойней.

6

СЕРГЕЙ БУТРИЙ Мне кажется это очень хорошей идеей. Иногда информацию от врача сложно усвоить сразу, поэтому обдумайте возможность взять с собой на прием еще одного взрослого (такого, который будет волноваться меньше, чем вы, и запомнит больше вас). Полезно также записать разговор с врачом на диктофон — для личного прослушивания и лучшего усвоения сказанного (разумеется, если врач не будет возражать).

ЕЛИЗАВЕТА МЕШКОВА Конечно, это ваше право. И будет здорово, если вы предупредите об этом врача заранее.

Психиатр будет требовать, чтобы моего ребенка положили в больницу, несмотря на мои возражения?

7

ЕЛИЗАВЕТА МЕШКОВА Такое требование является прямым нарушением ФЗ 3185-1 («Закон о психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании»). Помощь должна оказываться добровольно, или же по решению суда в тех случаях, когда пациент опасен для себя или окружающих, или же не осознает тяжести своего состояния. Маленькие дети с нарушениями развития под эти определения точно не попадают. Необходимые обследования ребенку в большинстве случаев можно провести амбулаторно. При этом госпитализация ребенка вместе с вами может быть проведена по вашему согласию, если, например, в населенном пункте, где вы живете, нет поблизости медицинского учреждения, где могут провести обследование, и вам удобней сделать это в режиме стационара.

СЕРГЕЙ БУТРИЙ Разумеется, нет. Современные законы не дают врачам права что-либо делать с вашим ребенком без вашего согласия. В любой момент вы сможете написать отказ от медицинского вмешательства и уйти домой с ребенком. Если доктор будет предлагать госпитализацию, но не сможет объяснить вам, почему от нее больше пользы, чем вреда – вы всегда сможете отказаться от его помощи. Раньше существовала практика госпитализации детей в стационар на месяц для «уточнения диагноза», например, для получения инвалидности, но теперь этого делать не нужно.

Как будет проходить обследование у психиатра?

8

СЕРГЕЙ БУТРИЙ Обследование будет проходить в форме доброжелательной беседы. Сперва доктор спросит, что вас беспокоит, и прочтет направление педиатра, потом задаст вопросы, связанные с развитием ребенка и его навыками. Затем он обследует ребенка. Обследование маленьких детей проводится в форме игры. Потом доктор может попросить вас заполнить тесты на компьютере или на бумаге. В конце он обобщит полученные данные и сообщит вам свои соображения по диагнозу и необходимой терапии.

ЕЛИЗАВЕТА МЕШКОВА Основная задача психиатра — понять, соответствует ли психическое, социальное и речевое развитие вашего ребенка его возрасту. Прежде всего врач подробно расспросит о ваших жалобах и соберет анамнез (сведения о развитии ребенка от рождения и до момента обследования), а также посмотрит медицинские документы ребенка, если они у вас есть. Затем врач расспросит о бытовых навыках, навыках самообслуживания, игры, туалета и т.д., которыми ребенок владеет к настоящему моменту. Как правило, расспрашивая родителей, доктор одновременно наблюдает за поведением ребенка в кабинете. Он смотрит, как ребенок взаимодействует с родителями, как реагирует на врача, что делает с игрушками, пользуется ли речью, жестами, демонстрирует ли сложное поведение (крики, агрессия, истерики). Затем врач пытается взаимодействовать с ребенком: поиграть, порисовать, поговорить, насмешить. Ближе к концу приема, по совокупности всех сведений, доктор делает вывод о наличии нарушений развития и дает рекомендации.

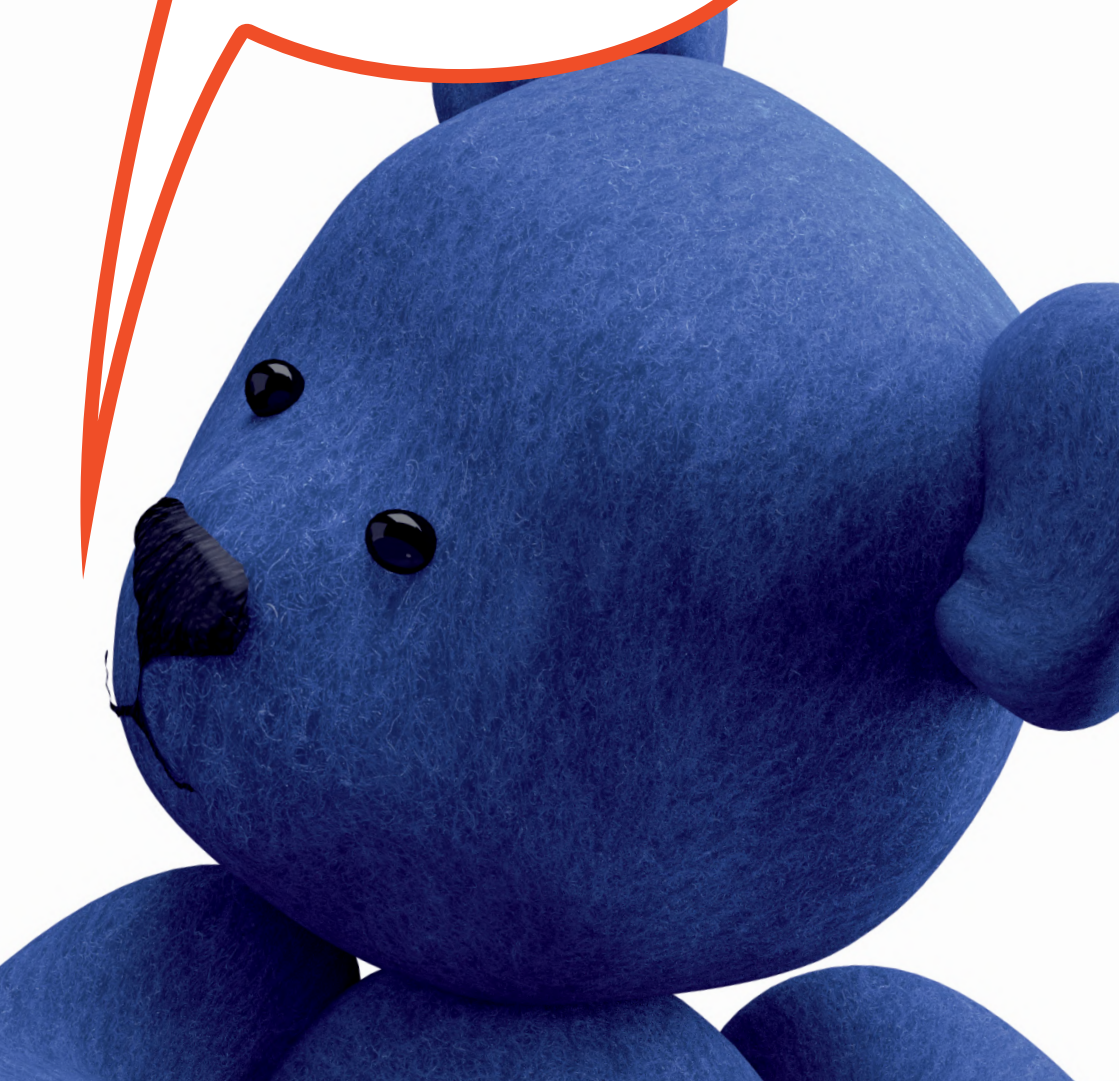
О чем мне обязательно
надо спросить?

9

СЕРГЕЙ БУТРИЙ О том, что волнует вас больше всего. Не может ли быть ошибки в диагнозе? Каков шанс, что ребенок вылечится и дальше станет развиваться типично? Передается ли это по наследству? Какие методы лечения или обучения ему необходимы, где в вашем городе их можно получить? Может ли доктор порекомендовать конкретных специалистов (если вам важна рекомендация именно этого доктора)? Как часто нужно посещать психиатра впредь? За какими симптомами вам следует следить, как понять, что началось ухудшение или необходим повторный осмотр? Как бороться с собственным стрессом и не чувствовать себя плохим родителем? Есть ли в вашем городе группы поддержки, сообщества семей со схожими диагнозами? Какие интернет-ресурсы доктор может порекомендовать вам для самообразования? Какие книги вы можете прочесть? Какие методики коррекции имеют первостепенное значение, а какие можно отложить? Спрашивайте обо всем, что вас волнует. Можно составить список вопросов заранее, чтобы во время приема не забыть спросить что-то важное именно для вас.

ЕЛИЗАВЕТА МЕШКОВА Вы имеете право задавать любые вопросы, которые вас волнуют, даже если вам кажется, что они будут не очень умными или неуместными. Очень важные вопросы – «На основании каких симптомов вы делаете вывод о диагнозе у моего ребенка?» и «Какую стратегию помощи вы предлагаете и на чем основываетесь в своих рекомендациях?».

**Открой свое
дверце**



Как я могу быть уверена в том, что психиатр правильно поставил диагноз моему ребенку? Он же видит его максимум 20 минут!

10

ЕЛИЗАВЕТА МЕШКОВА К сожалению, это действительно проблема. Если вы знаете, что ваш прием будет длиться недолго, вы можете заранее перед приемом написать ваши жалобы и опасения, систематизировать сведения о развитии ребенка, снять видео проблемного и тревожащего вас поведения, а на приеме сразу показать это врачу. Тогда у него останется больше времени на то, чтобы взаимодействовать с ребенком и верно поставить диагноз. Часто опытные врачи могут увидеть нарушения развития и за очень короткое время, двадцати минут может быть вполне достаточно. Если же врач сомневается, он может назначить консультацию смежного специалиста: клинического психолога, логопеда, дефектолога, а также назначить повторный прием через некоторое время.

СЕРГЕЙ БУТРИЙ Это самое сложное – найти врача, которому хочется доверять, который заслужит ваше доверие, и научиться доверять ему. Если у вас получится найти такого – будет идеально. Но если нет – есть и другой путь, читать и вникать самостоятельно. Качественной информации о болезнях становится все больше.

Я сам прошел этот путь, несмотря на то, что я педиатр, – я мало знал о РАС и сильно упустил время с собственным ребенком, долго не признавая, что у него есть проблемы. Моего ребенка психиатр видел час, но даже часа мне не хватило для того, чтобы обсудить все насущные вопросы. Я вышел из кабинета не до конца согласный с диагнозом и рекомендациями. Но дома я открыл заслуживающие доверия источники с информацией, начал читать и увидел, что они описывают моего ребенка, мои проблемы, мои «типовые» родительские ошибки и сложности. Все это окончательно убедило меня в диагнозе и заставило проникнуться уважением и доверием к психиатру.

Что делать, если я не согласна с диагнозом, поставленным моему ребенку? Я же могу обратиться к другому врачу?

11

СЕРГЕЙ БУТРИЙ Безусловно, да. Получить второе и третье мнение бывает полезно и более убедительно. Только будьте осторожны, чрезмерное количество мнений тоже может сбить с толку. Иногда лучше довериться одному врачу, чем бесконечно собирать мнения, высчитывать среднее арифметическое и принимать решения без ведома врачей; во втором случае риск ошибок и вреда ребенку может быть намного выше.

ЕЛИЗАВЕТА МЕШКОВА Да, разумеется, вы можете это сделать.

НОРМАТИВНО-ПРАВОВЫЕ АКТЫ

Вы имеет право обратиться к другому государственному или частному специалисту, записаться на прием в городской или областной психоневрологический диспансер. Вы также можете попросить прикрепить вас к другому психиатру, если их несколько в вашей поликлинике, или можете прикрепиться к другой поликлинике. Это право гарантировано вам законом*.

* (Статья 21. Выбор врача и медицинской организации. Федеральный закон от 21.11.2011 N 323-ФЗ (ред. от 31.07.2020) Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации; (с изм. и доп., вступ. в силу с 01.09.2020))

Если психиатр назначит ребенку таблетки, а я прочту в инструкции, что у них серьезные побочные действия, и не буду эти таблетки давать – меня могут наказать за это?

12

ЕЛИЗАВЕТА МЕШКОВА Нет, выбор давать или не давать лекарства остается за родителями. Но очень важно, чтобы доктор на приеме четко обосновал вам, что и для чего назначает, какого эффекта от лекарств ждет, какие могут быть побочные действия и нежелательные реакции. Также важно спросить врача, проводились ли исследования безопасности и эффективности препарата у детей с нарушениями развития.

СЕРГЕЙ БУТРИЙ Будет очень здорово, если у вас с психиатром или педиатром получится выстроить доверительные взаимоотношения, при которых вы могли бы честно и открыто обсуждать с ними все ваши сомнения и страхи. Но отвечая на вопрос прямо – нет, за отказ от лечения вас не накажут.

Психиатры вообще что-нибудь кроме таблеток назначают детям?

13

ЕЛИЗАВЕТА МЕШКОВА Да, конечно. Когда мы говорим о расстройствах развития, и в частности об аутизме, таблетки вообще не являются основной терапией. Главное — это занятия, которые должны проводиться по определенной программе с учетом потребностей и дефицитов ребенка. Например, для ребенка с аутизмом занятия в рамках поведенческой терапии являются лечением, а не просто вспомогательными методиками развития.

СЕРГЕЙ БУТРИЙ Разумеется. К сожалению, нельзя вылечить аутизм таблетками. Они требуются скорее при лечении осложнений и сопутствующих заболеваний. Главное, что должен рекомендовать психиатр при РАС, согласно современным клиническим рекомендациям, — это изменение поведенческих стратегий, психологическую помощь и коррекцию методов воспитания.

Психиатр поставит диагноз, который сообщат в поликлинику? И в детский сад сообщат, а потом и в школу?

14

ЕЛИЗАВЕТА МЕШКОВА Нет, диагноз является медицинской тайной, и без согласия родителей никуда не передается.

СЕРГЕЙ БУТРИЙ Ни в коем случае. Передать информацию из психоневрологического диспансера, или, тем более, из частной клиники, в поликлинику, сад или школу – по закону могут только родители или другие законные опекуны ребенка. К сожалению, закон о врачебной тайне исполняется не идеально, и иногда информация может просачиваться туда, куда вы бы не хотели, – но закон на вашей стороне, и нет никаких законных способов испортить вам жизнь на основании диагноза психиатра, а незаконные вы сможете обжаловать в суде.

НОРМАТИВНО-ПРАВОВЫЕ АКТЫ

Информация о диагнозе является врачебной тайной и защищается законом. Информация не передается в территориальную поликлинику, детский сад, школу. Медицинские работники за незаконное разглашение сведений, составляющих врачебную тайну, привлекаются к ответственности. Это является государственной гарантией соблюдения режима тайны*.

* (Статья 9. Сохранение врачебной тайны при оказании психиатрической помощи. Закон Российской Федерации от 02.07.1992 г. № 3185-1 «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании»)

Что мы потом должны сделать с заключением, которое даст психиатр? Куда его отнести?

15

СЕРГЕЙ БУТРИЙ Если психиатр не выявил проблем или выявленные проблемы не требуют участия других специалистов в оказании помощи вашему ребенку, то вы можете оставить заключение себе или отдать педиатру, чтобы он прикрепил его в историю развития ребенка. Если же потребуются дальнейшие действия, например, оформление инвалидности или направление ребенка на занятия со специалистами, то вам придется получать заключение комиссии. Это делается через педиатра, и заключение психиатра играет в этом процессе ключевую роль.

ЕЛИЗАВЕТА МЕШКОВА Этот вопрос каждая семья решает индивидуально. Заключение может потребоваться для прохождения психолого-медико-педагогической комиссии для составления образовательной программы, а также для оформления пособия по инвалидности. Если же вы не планируете ничего из этого, вы можете никому заключение не показывать. И никто не может потребовать его у вас.

Это вообще обязательно – вести ребенка к психиатру?

16

СЕРГЕЙ БУТРИЙ Нет, вы не обязаны вести ребенка к психиатру. Однако я бы очень просил вас быть рассудительными и не пытаться спрятаться от проблемы. Часто проблема не только не разрешится сама со временем, а напротив, ее сложность может сильно возрасти, если затягивать с диагностикой и лечением.

ЕЛИЗАВЕТА МЕШКОВА По действующему законодательству вы можете самостоятельно принимать все решения по вмешательству или невмешательству кого-либо в здоровье ваших детей, и врач обязан принять ваше решение как данность, даже если не согласен с ним.

**Прояви
теперьние**





Наведите камеру мобильного телефона на qr-код и получите доступ к онлайн-версиям всех информационных материалов «Аутизм – это»
<http://infoaset.autism.help>

Здесь может быть логотип
организации партнера
