



Предложения по совершенствованию нормативной и организационной базы медицинской непсихиатрической помощи пациентам с РАС.

Основаны на анализе независимых данных из международной научной литературы и данных опросов и изучения мнений участников образовательного курса для врачей, проведенного в рамках системного проекта PROaut¹.

Взрослые и дети, имеющие аутизм, переживают значимое неравенство в части охраны своего здоровья и имеют высокий уровень преждевременной смертности, госпитализаций и посещений отделений неотложной помощи. Отчасти это связано с недостаточной осведомленностью об аутизме среди работников здравоохранения и представителей социальной защиты. Для решения этой проблемы в России инициирован ряд проектов, направленных на реформирование системы медицинской помощи людям с РАС. В частности, одним из системных проектов выступает проект по повышению доступности медпомощи детям с РАС PROaut, начатый разрабатываться в 2014 году Центром проблем аутизма. Данные международных исследований подтверждают эту проблему и указывают на то, что она не является сугубо российской спецификой, а имеет независимую от национального устройства систем здравоохранения природу.

В августе 2022 года в журнале *BMJ Paediatrics Open* был опубликован отчет об исследовании мнения ключевых стейкхолдеров проблемы (родителей аутичных пациентов и студентов-медиков), направленном на изучение ключевых направлений, необходимых для включения в новую образовательную программу «Время аутизма» (TfA) для студентов-медиков. Это качественное исследование было предпринято для поддержки разработки новой программы, чтобы 1) понять опыт оказания медицинской помощи детям, имеющих аутизм, и 2) оценить мнение о приемлемости новой программы TfA и готовности студентов-медиков участвовать в ней. Были определены три ключевые темы: диагностика, опыт врачей и соображения относительно специализированной образовательной программы. [\[8\]](#)

Результаты этого исследования дали представления об опыте оказания медицинской помощи пациентам с РАС от родителей аутичных детей, понимание

¹ Проект «PROaut: программа по повышению доступности непсихиатрической медицинской помощи детям с аутизмом» получил поддержку Фонда президентских грантов в 2021 году.

того, как родители аутичных детей хотели бы улучшить медицинское обслуживание и что из этого может быть использовано для разработки специализированных программ по аутизму, а также признание того, что поддержка родителей в разработке и участии в программе медицинского образования по аутизму повышает шансы на осуществимость такой программы.

Опросы и аналитическая работа, проводимая в рамках проекта «PROаут», также дали сходные результаты. Данные из опроса участников (врачей разных специальностей) [образовательного курса для медицинских специалистов PROаут](#) указывают на необходимость специализированной подготовки врачей разных специальностей в вопросах обращения с аутичными пациентами. 37,5% участников считают, что такой курс должен быть включен в систему НМО (непрерывного медицинского образования), улучшение понимания

комплексности диагноза "аутизм" в качестве результата обучения выделило 87,5% слушателей, при оценке субъективных эффектов обучения на свою врачебную практику половина участников (50%) признали, что стали более уверенным в дифференциальной диагностике состояний при РАС, а 75% аудитории признали, что после обучения стали лучше понимать пациента с РАС; новизну информации отметили четверть (25%) участников, а все 100% слушателей программы в ответе на вопрос, чего не хватает в проведенном курсе PROаут, отметили, что им не хватило модулей по другим коморбидностям при РАС. В целом, как в зарубежном исследовании, так и в анализе образовательного опыта проекта PROаут была выражена поддержка и готовность принять участие в специальной образовательной программе по аутизму врачей/студентов-медиков, а также отражена конструктивная обратная связь для информирования и для улучшения ее реализации.

Ключевые домены положения дел в области здравоохранения для пациентов с РАС:

Установленные факты:

- Родители аутичных детей имеют высокий уровень неудовлетворенности медицинской помощью, оказываемой их детям.
- У врачей недостаточно знаний об аутизме, что усугубляет эту проблему.
- Для практиков медицины и студентов-медиков не хватает продуктов и сформированных путей восполнения данного пробела в знаниях.

Выявленные в проекте факты:

- Определены области практики, в которых, по мнению родителей пациентов с РАС, должно проходить обучение аутизму для врачей/студентов-медиков.
- Готовность родителей/опекунов делиться своим опытом (в том числе, по взаимодействию с системой здравоохранения) в рамках обучения аутизму для решения этих проблем.

- Потребность во внедрении новой междисциплинарной модели обучения по теме аутизма для студентов-медиков, базовым компонентом которой является реальный жизненный опыт взаимодействия с врачами пациентов с РАС и их семей.

Возможные изменения в системе медицинской помощи и медицинского образования:

1. Необходимо внедрить в рутинную клиническую практику персонализированный партисипативный мультидисциплинарный педиатрический подход к оказанию медицинской помощи детям с РАС и другими нейроонтогенетическими особенностями психического развития. [\[1\]](#)
2. Необходимо внедрить в рутинную клиническую практику протоколы выявления, сопровождения и лечения РАС, которые были бы сосредоточены не только на ментальных нарушениях, но и обеспечивали качественную оценку и терапию ассоциированных с РАС потенциально излечимых медицинских состояний, оказывающих значительное влияние на общую клиническую картину. [\[1\]](#)
3. Необходима актуализация клинических рекомендаций и организации медицинской помощи по ведению детей с РАС и другими особенностями нейроразвития (расширение вида и объема диагностических и лабораторных исследований, увеличение времени приема специалистом, мультидисциплинарность). [\[1\]](#)
4. Необходимо включить обучение особенностям и приемам ведения пациентов с аутизмом в обязательную программу повышения квалификации медицинских работников. Программа обучения должна включать не только теорию, но и коучинг с корректирующей обратной связью эксперта и использованием приемов симуляции (используется «виртуальный» пациент или роль пациента с аутизмом играет тренер). [\[2,3\]](#)
5. Необходимо ввести в практику приема пациентов с РАС использование средств визуальной поддержки с целью облегчения коммуникации, обеспечить наличие этих средств в медицинских учреждениях и соответствующее обучение медицинских специалистов. [\[3,5\]](#)
6. Необходимо ввести обязательные формы обратной связи для людей с РАС и их родителей/представителей с целью выявления барьеров к получению медицинской помощи людьми с РАС. [\[1,3,6\]](#)
7. Необходимы нормативы для создания дружественной среды в медицинской организации (увеличенное время приема специалистом ребенка с РАС, устранение необходимости ожидания в очереди, создание зон отдыха, «тихих комнат» и т.п.) [\[1,3,4\]](#)
8. Необходимо обеспечить непрерывность ведения пациента, преемственность и передачу всех необходимых медицинских данных другим врачебным специалистам, в том числе, чтобы освободить пациента с РАС от многократного повторения описания своих симптомов. [\[3,4,5\]](#)
9. Разработать формат и ввести практику «тренировочных визитов» с привлечением специалистов по прикладному анализу поведения.

10. Врачам, прошедшим подготовку в области взаимодействия с аутичными пациентами и получившим компетенции в этой области, обладающим достаточным уровнем уверенности в курации пациента с РАС, необходимо стать агентом перемен на своем рабочем месте. Провайдеры медицинской помощи могут сыграть важную роль в качестве катализаторов для создания среды, информированной об аутизме. Посещение курсов повышения квалификации по аутизму, прохождение других тренингов, посвященных аутизму, или самостоятельное обучение — это простой способ расширить знания об аутизме и исправить неправильные представления и вредные стереотипы об аутичных людях. Тренинги, организованные опытными в области РАС врачами, могут помочь медицинскому персоналу понять потребности пациентов с аутизмом и обеспечить лучший уход. Прикладные тренинги, как правило, более важны для улучшения практики врачей, чем те, которые сосредоточены на биологических или молекулярных механизмах, лежащих в основе аутизма. [7]

Источники:

1. X Международная научно-практическая конференция «Аутизм. Вызовы и решения», панель «Право доступа к врачу», дискуссия о доступности медпомощи детям с РАС с участием экспертов Союза педиатров России.
2. Walsh, C., Lydon, S., Byrne, D., Madden, C., Fox, S., & O'Connor, P. (2018). The 100 most cited articles on healthcare simulation: A bibliometric review. *Simulation in Healthcare*, 13(3), 211–220. <https://doi.org/10.1097/SIH.0000000000000293>
3. Walsh, C., O'Connor, P., Walsh, E. et al. A Systematic Review of Interventions to Improve Healthcare Experiences and Access in Autism. *Rev J Autism Dev Disord* (2021). <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00279-2>
4. David Mason, Barry Ingham, Heather Birtles, Cos Michael, Clare Scarlett, Ian A James, Toni Brown2, Marc Woodbury-Smith, Colin Wilson, Tracy Finch and Jeremy R. How to improve healthcare for autistic people: A qualitative study of the views of autistic people and clinicians// *Autism*. 2021 Apr;25(3):774-785
5. Walsh, C., Lydon, S., O'Dowd, E., & O'Connor, P. (2020a). Barriers to healthcare for persons with autism: A systematic review of the literature and development of a taxonomy. *Developmental Neurorehabilitation*, 23, 413–430. <https://doi.org/10.1080/17518423.2020.1716868>
6. Raymaker, D. M., McDonald, K. E., Ashkenazy, E., Gerrity, M., Baggs, A. M., Kripke, C., ... & Nicolaidis, C. (2017). Barriers to healthcare: Instrument development and comparison between autistic adults and adults with and without other disabilities. *Autism*, 21(8), 972–984.
7. Материалы опросов и обратной связи курса «PROAut: программа семинаров для врачей по основным сопутствующим заболеваниям при аутизме, функциональной и лабораторной диагностике», Москва, 2022
8. Yasmin Dhuga, Yvonne Feeney, Laura Gallaher etc. Developing undergraduate autism education for medical students: a qualitative study//*BMJ Paediatrics Open*, Vol 6, Iss 1, 2022. <https://bmjpaedsopen.bmj.com/content/6/1/e001411>