

Spektrum zaburzeń autystycznych

Broszura dla rodziców i opiekunów



Podziękowania

Pragniemy podziękować wszystkim młodym osobom, które wzięły udział w pracach tych grup tematycznych i przedstawiły swoje pomysły oraz ilustracje, które wykorzystano w tej broszurze.

© Scottish Intercollegiate Guidelines Network

ISBN 978 1 905813 36 0

Pierwsza publikacja: 2008

SIGN wyraża zgodę na powielanie niniejszej broszury na potrzeby wykorzystania w placówkach NHS Scotland

Spis treści

- 2** *O czym jest ta broszura?*
- 3** *Co to jest spektrum zaburzeń autystycznych (ASD)?*
- 4** *Początkowe obawy*
- 10** *Badanie i diagnoza*
- 16** *W jaki sposób można pomóc?*
- 23** *Placówki i osoby zajmujące się dzieckiem*
- 25** *Informacje i pomoc*
- 42** *Przydatne terminy*

O czym jest ta broszura?

Broszura jest przeznaczona dla rodziców i opiekunów dzieci i młodzieży:

- które mogą cierpieć na spektrum zaburzeń autystycznych (ASD);
lub
- u których już zdiagnozowano tę chorobę.

Jest również osobna broszura, opracowana specjalnie z myślą o młodzieży. Szczegółowe informacje na jej temat można znaleźć na stronie 34. Obie broszury zostały opracowane zgodnie z krajowymi wytycznymi dotyczącymi dzieci i młodzieży z chorobami ASD.

W broszurze objaśniono:

- czym są choroby ASD,
- w jaki sposób się je diagnozuje,
- jak można pomóc.

Na końcu broszury, na stronach 31-41, wymieniono organizacje oferujące wsparcie oraz inne placówki, w których można uzyskać dodatkowe informacje.

Ponadto na stronie 42 zamieszczono glosariusz z objaśnieniem terminów stosowanych w broszurze.

Co to jest spektrum zaburzeń autystycznych (ASD)?

Spektrum zaburzeń autystycznych (autism spectrum disorders — ASD) to nazwa grupy podobnych schorzeń, obejmującej autyzm, autyzm atypowy oraz syndrom Aspergera. W tej broszurze wszystkie te zaburzenia określamy wspólną nazwą ASD.

Kiedy młoda osoba cierpi na zaburzenie z grupy ASD, zazwyczaj wiąże się to z problemami rozwojowymi w trzech obszarach:

- trudności społeczne,
- trudności językowo-komunikacyjne oraz
- trudności związane z zachowaniem i działaniem wyobraźni.

Niektóre symptomy potencjalnie wskazujące na zaburzenie z grupy ASD wymieniono w tabelach na stronach 5-9. U dzieci wczesne symptomy ASD mogą przejawiać się w latach dziecięcych; ewentualnie dopiero później w wieku nastoletnim.

Wiemy, że zaburzenia ASD mogą być powiązane z niektórymi schorzeniami. Jednak w przypadku wielu młodych osób przyczyny powstawania zaburzeń ASD nie są znane.

W Szkocji zaburzenia ASD ma ok. 8000 młodych osób. Jak wykazały badania, problem ASD dotyczy ok. jednej na 100 osób. Zaburzenia ASD występują częściej wśród chłopców.

Początkowe obawy

Po czym można poznać, że dziecko ma spektrum zaburzeń autystycznych (ASD)?

Rodzic lub opiekun może sam zauważyć, że dziecko ma problemy rozwojowe. Czasami to, że dziecku trudno jest porozumieć się z innymi dziećmi, spostrzegamy dopiero wtedy, gdy pójdzie ono do przedszkola lub szkoły. Musimy również zwracać uwagę na problemy sygnalizowane przez pracowników przedszkola lub nauczycieli. Istotne jest, aby w razie naszych obaw pracownicy opieki medycznej potra.li odpowiednio zająć się sprawą. Należy od nich oczekiwać omówienia naszych obaw.

Same symptomy ASD są różne w różnym wieku dziecka. Informacje na ten temat zamieściliśmy w tabelach na stronach 5-9. Mogą one wydawać się skomplikowane, ale rodzic lub opiekun powinien znać opisywane tam objawy.

O pomoc w zrozumieniu informacji zawartych w tych tabelach można zwrócić się do dowolnego lekarza lub specjalisty zajmującego się opieką zdrowotną nad dzieckiem. Nie wszystkie dzieci i młodzi ludzie z zaburzeniami ASD wykazują wszystkie te objawy. Musimy również pamiętać, że niektóre z tych objawów mogą oznaczać istnienie schorzeń innych niż ASD.

Symptomy potencjalnie świadczące o ASD u dzieci przedszkolnych

Dziecko może:

- mówić mniej płynnie, niż oczekuje się od dziecka w tym wieku, albo nie mówić w ogóle;
- sprawiać wrażenie, jakby nie zauważało znajdujących się wokół niego innych osób;
- nie reagować na mimikę twarzy lub przejawy uczuć innych osób;
- wykazywać niewielką wyobraźnię lub jej brak, albo brak zdolności udawania podczas zabawy;
- nie wykazywać zainteresowania innymi dziećmi lub nie bawić się z innymi;
- nie cieszyć się razem z innymi;
- wykazywać problemy z komunikacją niewerbalną (kontakt wzrokowy, mimika twarzy itp.);
- nie wskazywać na obiekty, na które chce zwrócić czyjąś uwagę;
- mieć problemy z lokalizacją miejsca, na które patrzy inna osoba (z „podążaniem za wzrokiem”);
- nie inicjować zabaw lub przedsięwzięć;
- wykonywać wielokrotne, nietypowe ruchy dłońmi lub palcami; albo
- reagować w specyficzny sposób lub zupełnie nie reagować na szczególne dźwięki lub obrazy.

Symptomy potencjalnie świadczące o ASD u dzieci szkolnych

Problemy z komunikacją

Dziecko może:

- mieć inaczej niż inne dzieci w jego wieku rozwiniętą mowę ze względu na specyficzny przebieg rozwoju językowego w młodszym wieku;
- powtarzać usłyszane słowa lub wyrażenia zamiast na nie reagować;
- określać siebie jako „ty”, „ona” lub „ono” w wieku starszym niż 3 lata;
- stosować słowa nietypowe dla własnego wieku; albo
- używać ograniczonego zasobu językowego lub mówić swobodnie tylko o rzeczach, którymi się interesuje.

Trudności społeczne

Dziecko może:

- nie wykazywać zainteresowania zabawą z innymi dziećmi;
- próbować przyłączyć się do zabawy innych dzieci w niestosowny sposób (sprawiać wrażenie agresywności);
- zachowywać się w sposób, który innym osobom trudno jest zrozumieć (np. krytykować nauczycieli lub nie słuchać poleceń albo zakazów);
- być łatwo przytłoczone faktem przebywania wśród innych osób;
- nie odnosić się w normalny sposób do osób dorosłych (np. odnosić się w sposób zbyt emocjonalny lub nie nawiązywać zupełnie żadnej relacji); albo
- denerwować się, gdy ktoś narusza ich przestrzeń osobistą, lub gdy ktoś je ponagla.

Symptomy potencjalnie świadczące o ASD u dzieci szkolnych

Trudności ze znalezieniem obiektu zainteresowania, wykonywaniem prac i odpowiednim zachowaniem

Dziecko może:

- mieć trudności z udziałem w zabawach, w których trzeba udawać, współpracować z innymi lub czekać na swoją kolej;
- mieć trudności podczas przebywania na dużych, otwartych przestrzeniach (np. może starać się pozostawać na skraju placu zabaw); albo
- nie radzić sobie ze zmianami oraz w sytuacjach nietypowych, nawet takich, w których inne dzieci czują się swobodnie (np. wycieczki szkolne lub nieobecność nauczyciela).

Inne czynniki

Dziecko może:

- wykazywać nieprzeciętne zdolności (np. mieć bardzo dobrą pamięć albo talent matematyczny lub muzyczny); albo
- nie lubić specyficznych dźwięków, smaków, zapachów lub bodźców dotykowych.

Symptomy potencjalnie świadczące o ASD u nastolatków

Ogólne

Dziecko może:

- wykazywać różnice w zdolnościach szkolnych i umiejętności zachowania się w sytuacjach społecznych (np. może mieć trudności z zachowaniem się podczas przerwy w zajęciach szkolnych lub w pracy, ale nie mieć trudności z wykonywaniem lekcji lub pracy);
- nie posiadać zdolności społecznych i „sprytu” (umiejętności i wiedzy potrzebnych do radzenia sobie we współczesnym świecie); albo
- nie wykazywać takiego stopnia niezależności, jak inne osoby w jego wieku.

Język, zdolności społeczne i komunikacja

Dziecko może:

- mieć problemy z komunikacją, nawet jeśli ma duży zasób słownictwa i znajomość gramatyki (np. może niechętnie mówić, „zasypywać słowami” zamiast uczestniczyć w komunikacji dwukierunkowej, albo dostarczać zbyt wielu informacji o rzeczach, którymi się szczególnie interesuje);
- nie potrafić dostosować sposobu komunikacji do różnych sytuacji społecznych (np. może mówić w sposób zbyt „dorosły” jak na swój wiek, albo wykazywać nadmierną poufałość z dorosłymi);
- nie rozumieć sarkazmu (nie zdawać sobie sprawy, że ktoś z niego żartuje); albo
- nawiązywać kontakt wzrokowy, wykonywać różne gesty i zmieniać mimikę twarzy w nieoczekiwanych chwilach.

Symptomy potencjalnie świadczące o ASD u nastolatków

Trudności społeczne

Dziecko może:

- łatwiej zaprzyjaźniać się z osobami dorosłymi lub młodszymi dziećmi niż z osobami w jego wieku;
- wykazywać inne zachowania i mieć inne zainteresowania niż osoby w jego wieku; albo
- wykazywać trudności w dopuszczeniu fizycznego kontaktu ze strony innych osób lub nie zdawać sobie sprawy z tego, jaki kontakt fizyczny w stosunku do innej osoby jest właściwy.

Myślenie i zachowanie

Dziecko może:

- preferować pewne bardzo szczególne zainteresowania lub hobby, albo lubić kolekcjonowanie, numerowanie lub katalogowanie rzeczy;
- z chęcią wykonywać rutynowe i dobrze sobie znane czynności lub wykazywać powtarzalność zachowań; albo
- wykazywać problemy z używaniem wyobraźni (np. w pisaniu lub planowaniu).

Badanie i diagnoza

Jak należy postępować, kiedy u dziecka wykryto potencjalne symptomy ASD?

Jeśli lekarz lub osoba sprawująca opiekę zdrowotną nad dzieckiem przypuszcza, że dziecko może mieć zaburzenia z grupy ASD, osoba ta powinna zlecić zbadanie dziecka w odpowiedniej placówce specjalistycznej (patrz niżej). Jeśli osoba zajmująca się opieką zdrowotną na dzieckiem rozważa zlecenie takiego badania, powinna tę sprawę omówić z rodzicem lub opiekunem i zorganizować dla niego wsparcie podczas oczekiwania oraz pomoc w dotarciu na badanie. W tabelach na stronach 27-30 określono, jakich informacji i jakiej pomocy może oczekiwać rodzic lub opiekun.

Na czym polega badanie specjalistyczne?

Badanie specjalistyczne zazwyczaj jest wykonywane przez różnych lekarzy i specjalistów ds. opieki zdrowotnej (tzw. „zespół interdyscyplinarny”), w tym nawet specjalistów spoza sektora opieki zdrowotnej (np. specjalistów ds. edukacji lub pracowników opieki społecznej).

Badanie powinno obejmować:

- przeanalizowanie problemów dziecka, prześledzenie rozwoju tych problemów oraz określenie sytuacji rodzinnej (tzw. „gromadzenie materiału historycznego”);
- przeanalizowanie zachowania dziecka, jego zabaw oraz zadań powierzonych do wykonania w placówce opieki zdrowotnej (tzw. „obserwacja bezpośrednia”); oraz
- gromadzenie informacji o tym, jak dziecko zachowuje się w innych sytuacjach, poza placówką opieki zdrowotnej.

Gromadzenie materiału historycznego obejmuje:

- zadawanie pytań na temat obecnych problemów dziecka;
- analizowanie rozwoju dziecka od urodzenia do chwili obecnej;
- zadawanie pytań o ewentualne problemy z mówieniem lub językiem, przypadki chorób umysłowych, schorzenia utrudniające naukę lub przypadki padaczki wśród osób z rodziny dziecka;
- zadawanie pytań o zmiany w sytuacji rodzinnej (np. rozwód, śmierć osoby z rodziny), które mogłyby mieć wpływ na zachowanie dziecka.

Podczas zadawania pytań o historię rozwoju dziecka specjalista może zastosować specjalną metodę (np. ADIR, 3di lub DISCO). Są to metody systematycznego badania istotnych problemów i faktów związanych z zaburzeniami grupy ASD. Specjalista odpowiedzialny za badanie dziecka może udzielić informacji o tych specjalnych metodach odpytywania rodzica lub opiekuna.

Specjalista musi także obserwować samo dziecko. Obserwuje je podczas zabawy lub wykonywania pewnych zadań, albo zadaje mu pytania podczas pobytu dziecka w placówce. Czasami specjaliści stosują specjalne instrumenty, np. ADOS (Autism Diagnostic Observational Schedule) lub CARS (Childhood Autism Rating Scale). Również te instrumenty mają na celu zapewnienie systematyczności badania dziecka.

Specjaliści gromadzą również informacje o tym, jak dziecko radzi sobie w codziennym życiu. W tym celu kontaktują się także z innymi osobami, które mogą udzielić takich informacji (np. z nauczycielem lub pracownikiem opieki społecznej).

Czasami specjaliści proszą o dostarczenie różnych sprawozdań lub raportów (np. ze szkoły dziecka lub od psychologa szkolnego). To może oznaczać kolejność przeprowadzenia dalszych badań. Na przykład, psycholog szkolny może obserwować dziecko podczas jego przebywania w szkole. Ma to na celu wychwycenie szczególnych zdolności lub problemów, jakie dziecko ma w klasie, oraz zaobserwowanie zachowania dziecka w sytuacjach społecznych, niezwiązanych z samą nauką (np. podczas zabawy).

O ile jest to wymagane, specjaliści mogą także zdecydować o zbadaniu zdrowia umysłowego dziecka.

Cały proces badania ma na celu określenie, czy dziecko cierpi na zaburzenia z grupy ASD.

Zrozumienie profilu dziecka

Dzieci i młodzi ludzie z zaburzeniami z grupy ASD wykazują różne specjalne zdolności i ułomności; wszystkie mają problemy z komunikacją. Te ostatnie bywają różne: od daleko posuniętej małomówności po subtelne problemy z komunikacją (np. niezdolność do rozumienia sarkazmu). Podczas badania dziecka na obecność ASD powinny zostać również przebadane jego zdolności w zakresie mówienia, posługiwania się językiem i komunikacji. Takie badanie obejmuje obserwację dziecka w placówce opieki zdrowotnej oraz w przedszkolu lub szkole. Obserwacje mają na celu określenie, jakie podejście powinno być zastosowane w stosunku do dziecka.

Ponadto dzieci i młode osoby z zaburzeniami z grupy ASD mogą być specjalnie zdolne lub ułomne pod względem:



- inteligencji;
- wykonywania codziennych zadań oraz
- zdolności psychologicznych.

Osoby zajmujące się opieką zdrowotną powinny uwzględnić także te obszary podczas badań i podczas decydowania o rodzaju pomocy dla dziecka.

Jeśli osoby badające dziecko uznają to za stosowne, mogą zlecić zbadanie dziecka osobie zajmującej się terapią zajęciową lub psychoterapeucie.

Ci specjaliści powinni omówić swoje spostrzeżenia i wyniki badań z rodzicem lub opiekunem oraz, o ile to stosowne, z dzieckiem.

Wszystko powinni wyjaśnić rodzicowi lub opiekunowi oraz odpowiedzieć na wszelkie jego pytania.

Czy lekarz jest w stanie stwierdzić, co jest przyczyną zaburzeń grupy ASD u mojego dziecka?

Istnieje wiele znanych przyczyn ASD, jednak w przypadku wielu dzieci i młodych osób przyczyny nie da się zidentyfikować. Tym niemniej lekarz może zasugerować przeprowadzenie dochodzenia przyczyny zaburzeń ASD u dziecka.

W niektórych rodzinach z autystycznym dzieckiem występuje podwyższone ryzyko wystąpienia podobnych zaburzeń u rodzeństwa. Analizuje się również inne potencjalne przyczyny ASD, ale na razie zebrano zbyt mało materiału badawczego, aby te czynniki można było uwzględniać w praktyce klinicznej.

Czy dziecko z zaburzeniami ASD jest bardziej podatne na inne problemy?

U dzieci z zaburzeniami ASD niektóre problemy występują częściej:

- problemy natury umysłowej (w szczególności lęki i depresje);
- zespół nadpobudliwości psychoruchowej (ADHD);
- nieoczekiwane zachowania po rozdzieleniu od opiekuna lub ponownym spotkaniu z opiekunem („przywiązanie niedające poczucia bezpieczeństwa”);
- problemy ze snem oraz
- trudności natury ruchowej (np. niezgrabność, niekontrolowane odruchy).

U dzieci i młodych osób z ASD mogą również częściej występować:

- padaczka;
- wady wzroku oraz
- wady słuchu.

Osoby sprawujące opiekę zdrowotną nad dzieckiem powinny regularnie kontrolować dziecko pod kątem występowania takich zaburzeń. W przypadku podejrzenia istnienia któregoś z tych zaburzeń powinni dopilnować właściwego ich zdiagnozowania i podjęcia właściwych kroków zaradczych.

Należy również pamiętać o tym, że nasze dziecko może mieć takie same problemy zdrowotne lub emocjonalne, jak inne dzieci i młode osoby bez zaburzeń ASD; problemy te wymagają odpowiednich dla nich metod leczenia.

Czy stan mojego dziecka może ulec zmianie?

W miarę dorastania wszystkie dzieci z ASD zmieniają się. Zaburzenia ASD mogą ulec nasileniu lub osłabieniu (niezależnie od tego, czy są leczone). Istnieją pewne dowody wskazujące na to, że lepsze perspektywy na polepszenie stanu mają te dzieci z ASD, które nie wykazują zaburzeń w nauce.

Niektóre dzieci we wczesnym wieku szkolnym tracą zdolności komunikacyjne oraz umiejętność zachowania się przy innych ludziach. Nie oznacza to koniecznie, że będą zachowywały się w późniejszym okresie dzieciństwa inaczej niż dzieci bez takich zaburzeń.

W jaki sposób można pomóc?

Kiedy u dziecka zdiagnozowano ASD, rodzic lub opiekun powinien mieć możliwość omówienia z lekarzem oraz pozostałymi specjalistami różnych metod postępowania i terapii. Należy również pamiętać o tym, że dziecko ma prawo korzystać z edukacji i możliwości zdobywania doświadczeń życiowych. Specjaliści powinni przystąpić do odpowiedniego postępowania z dzieckiem natychmiast po zidentyfikowaniu problemu. Każda osoba pracująca z dzieckiem musi mieć na uwadze promowanie i rozwijanie umiejętności dziecka. Osoby zajmujące się dzieckiem powinny również rozważyć możliwości dostosowania środowiska w taki sposób, aby pomogło to dziecku w przewyżnianiu trudności.

W tej broszurze piszemy o postępowaniu z perspektywy opieki zdrowotnej, ale bardzo duże znaczenie ma także pomoc w dziedzinie edukacji. Równie istotna jest pomoc udzielana dziecku i całej rodzinie przez inne placówki i instytucje, takie jak pomoc społeczna oraz organizacje wolontariuszy.

Stosujemy tutaj pojęcie „postępowanie”, co ma odzwierciedlać fakt, że według stanu na dzień publikacji broszury wyleczenie ASD nie jest możliwe. Zaburzeń ASD nie da się wyleczyć, ale są dowody na to, że odpowiednie postępowanie z dzieckiem może być korzystne dla jego stanu.

Rodzice — edukacja, umiejętności, szkolenia

W ramach niektórych programów nacisk kładzie się na edukację rodziców i opiekunów dziecka. W ramach tych programów, określanych jako „programy postępowania z pośrednictwem rodziców” (parent mediated intervention programmes), rodzice i opiekunowie poznają umiejętności, które pomagają im komunikować się z dzieckiem oraz wspierać jego rozwój. Rodzic lub opiekun dziecka z ASD powinien rozważyć udział w takim programie.



Pomoc w komunikacji na wczesnym etapie rozwoju

Na wczesnym etapie rozwoju dziecka należy zapewnić pomoc w zakresie umiejętności komunikacyjnych. Pomoc taka może obejmować metody wizualne (np. obrazki i zdjęcia) oraz postępowanie mające na celu ułatwienie dziecku komunikacji w sytuacjach społecznych. Można również rozważyć zastosowanie postępowania behawioralnego, obejmującego różne zachowania u dzieci i młodych osób z ASD (na przykład, problemy ze snem).

Tym niemniej rodzic lub opiekun oraz specjaliści zajmujący się dzieckiem powinni rozumieć, że pewne zachowania u dziecka wynikają tylko z braku pewnych umiejętności, np. komunikacyjnych.

Nie ma dowodów na to, że programy behawioralne wpłyną na rozwój prawidłowych zdolności komunikacyjnych u dziecka w przyszłości.

Nie ma dowodów na to, że niektóre metody postępowania, np. ćwiczenia integracji słuchowej oraz komunikacja wspomagana (patrz lista terminów), przynoszą korzyści. Dlatego nie należy stosować ich w opiece nad dzieckiem.

Inne sposoby postępowania, np. terapia zajęciowa, mogą pomóc w adaptacji dziecka do środowiska oraz wykonywaniu rutynowych zadań i czynności.

ASD przejawia się u dzieci na różne sposoby. Należy pamiętać o tym, że to, co przynosi efekty u jednego dziecka, nie musi działać na inne dziecko. Podczas rozmowy z opiekunem i dzieckiem specjaliści wybierają najlepszy sposób postępowania, odpowiedni do indywidualnych potrzeb dziecka.

Czy specjalna dieta może być pomocna?

Trwają intensywne badania nad działaniem niektórych metod postępowania, takich jak dieta czy suplementy dla dzieci i młodych osób z ASD. Badania nie udowodniły istnienia korzyści związanych z tym postępowaniem, dlatego lekarz nie może przepisywać suplementów dietetycznych jako leku na symptomy ASD. Jeśli u dziecka występują problemy natury żołądkowo-jelitowej (np. zatwardzenie lub biegunka), winno ono być leczone w taki sam sposób, jak dziecko bez ASD.

Niektóre dzieci z ASD są bardzo wybredne pod względem jedzenia i lekarz może polecić je opiece dietetyka, który sprawdzi, czy przy takiej ograniczonej diecie dziecko otrzymuje właściwą dawkę składników odżywczych.

Czy istnieją leki, które mogłyby pomóc dziecku?

Nie stwierdzono, aby leczenie farmakologiczne (podawanie leków) pomagało w niwelowaniu zasadniczych zaburzeń ASD. Opieka nad dzieckiem nie może ograniczać się tylko do podawania leków — leczenie farmakologiczne może być najwyżej częścią ogólnej opieki.

Leki mogą niwelować niektóre symptomy lub trudności występujące u dziecka (np. zespół nadpobudliwości psychoruchowej lub bardzo agresywne zachowania). Leczenie farmakologiczne to pomoc krótkookresowa; aktualnie nie potwierdzono długoterminowych skutków stosowania leków.

Dziecko może także cierpieć na padaczkę lub inne problemy medyczne i wymagać podawania leków związanych z tymi schorzeniami. W tej broszurze temat ten nie jest poruszany, ale o sposobie leczenia padaczki można znaleźć informacje w publikacji na temat padaczki u dzieci i młodych osób (szczegółowe informacje na stronie 34).

Przed podaniem leków lekarz lub specjalista powinien uwzględnić środowisko dziecka (szkoła i dom) oraz wykonywane przez nie rutynowe czynności (sen, posiłki i różne zajęcia). Dziecku może pomóc wprowadzenie zmian w środowisku lub codziennych czynnościach. Specjaliści powinni również omówić z opiekunem i dzieckiem ryzyko i korzyści związane z podaniem leku. Leki mogą być stosowane w połączeniu z innymi metodami postępowania; czasami najlepsze efekty przynosi jednoczesne zastosowanie obu tych metod.

Leki powinien podawać tylko specjalista, który dysponuje odpowiednimi kwalifikacjami, i który w razie konieczności może udzielić pomocy lub porady. Jeśli lek jest podawany na okres próbny, powinien istnieć plan określający czas trwania takiego okresu oraz sposób określenia skuteczności leku.

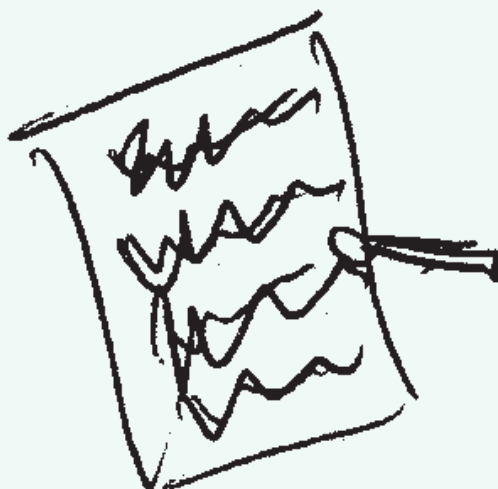
Jak postępować w przypadku agresji, napadów złości lub dążenia do samookaleczenia

Jeśli dziecko zachowuje się bardzo agresywnie, ma napady złości lub próbuje się okaleczyć (np. uderzając głową), doraźną pomocą może być lek risperidon. Jeśli dziecko go przyjmuje, lekarz lub osoba zajmująca się jego opieką powinna monitorować ciężar ciała dziecka — risperidon może u dziecka lub młodej osoby powodować przybieranie na wadze.

Jak postępować w przypadku problemów ze snem

Jeśli mimo terapii dziecko nadal ma problemy ze snem, lekarz lub osoba sprawująca opiekę może rozważyć podanie melatoniny. Melatonina pomaga w leczeniu problemów ze snem u dzieci i młodych osób, w tym tych z ASD.

Przed podaniem dziecku melatoniny, rodzic lub opiekun powinien otrzymać polecenie prowadzenia dziennika snu dziecka (tj. zapisywania czasu zaśnięcia i obudzenia). Na tej podstawie można określić, czy po podaniu leku problemy ze snem ustąpiły. Po rozpoczęciu terapii melatoniną należy kontynuować prowadzenie dziennika, a dziecko powinno kontynuować wykonywanie zwykłych czynności związanych z kładzeniem się do łóżka i wstawaniem.



Jak postępować z zaburzeniami ASD i ADHD

Na dzieci i młode osoby z ASD i ADHD korzystny wpływ może mieć leczenie metylofenidatem. Ten specyfik może polepszyć uwagę i koncentrację dziecka oraz zmniejszyć nadpobudliwość. Dziecko najpierw przyjmuje dawkę testową, mającą na celu sprawdzenie, czy nie występują efekty uboczne. Dziecko powinno być monitorowane pod kątem występowania tych efektów ubocznych. Do efektów ubocznych metylofenidatu zalicza się:

- zmniejszenie apetytu;
- poczucie poirytowania;
- problemy ze snem oraz
- wybuchy emocji.

Według obserwacji efekty uboczne podawania metylofenidatu dzieciom z ASD nie są poważniejsze niż w przypadku dzieci bez ASD.

Sekretyna

Sekretyna nie pomaga przy zaburzeniach ASD.

Inne leki

W zależności od indywidualnych trudności i innych problemów medycznych dziecka lekarz może rozważyć podanie innych leków.

Placówki i osoby zajmujące się dzieckiem

Czy osoby zajmujące się opieką dziecka są przeszkolone w zakresie ASD?

Bardzo istotne jest, aby wszystkie osoby zajmujące się dzieckiem dysponowały odpowiednią wiedzą i kwalifikacjami wymaganymi do postępowania z pacjentami ASD. Na przykład, nauczyciele powinni być w stanie przyjąć i odpowiednio uwzględnić w zajęciach dziecko z ASD. Władze lokalne i placówki NHS powinny dbać o to, aby pracownicy byli odpowiednio przeszkoleni pod kątem pracy z dziećmi z ASD.

Czy otrzymam odpowiednie informacje i szkolenie?

Jest bardzo ważne, aby rodzic lub opiekun oraz dziecko otrzymali precyzyjne i czytelne informacje pisemne i ustne na temat ASD. Rodzic lub opiekun powinien otrzymać wyniki badania oraz finalną diagnozę. Jeśli coś nie jest zrozumiałe, należy pytać i prosić o dodatkowe wyjaśnienia.

Opieka nad dzieckiem z ASD może być źródłem stresu dla rodzica/opiekuna i jego rodziny. Rodzic lub opiekun powinien przejść odpowiednie szkolenie i zdobyć umiejętności pozwalające lepiej pomagać dziecku. Pomocą dla rodzica lub opiekuna może być także odpowiednia sieć pomocy społecznej. Lekarze i specjaliści zajmujący się dzieckiem powinni spytać o to rodzica lub opiekuna i — w razie konieczności — pomóc w uzyskaniu dodatkowego wsparcia. Pomocne może okazać się skontaktowanie z grupami wolontariuszy, którzy oferują porady i umożliwiają poznanie innych osób o podobnych doświadczeniach. Niektóre takie organizacje wymieniliśmy na stronach 31-32.

Co dzieje się, kiedy dziecko przechodzi z jednej placówki do innej?

Potrzeby dziecka zmieniają się w miarę dorastania. Na pewnym etapie może być konieczna zmiana placówki zajmującej się dzieckiem (np. z poradni dziecięcej na poradnię dla dorosłych). To może oznaczać nowe wyzwania i nowe możliwości dla dziecka i rodzica lub opiekuna. Żeby maksymalnie ułatwić przejście, rodzic lub opiekun oraz pracownicy odpowiednich instytucji lub placówek powinni z góry zaplanować zmiany i zadbać o to, aby w nowym miejscu dziecku zapewniono odpowiednią pomoc. W okresie przejściowym powinna być również dostępna pomoc ze strony pracowników opieki społecznej.

W Szkocji z chwilą uznania dziecka za zdolne do podejmowania decyzji, dziecku pozwala się na decydowanie o własnej opiece zdrowotnej. Jeśli dziecko nie jest w stanie podejmować decyzji samodzielnie, do wieku 16 lat robi to za nie rodzic lub opiekun. Ta odpowiedzialność kończy się jednak z chwilą osiągnięcia przez dziecko wieku 16 lat.

Jeśli rodzic lub opiekun czuje, że powinien mieć wpływ na podejmowanie decyzji o leczeniu dziecka po osiągnięciu przez nie tego wieku, powinien zwrócić się o stosowne zezwolenie w ramach ustawy o dorosłych niezdolnych do podejmowania decyzji (Szkocja) z roku 2000. Więcej informacji na temat tych przepisów można znaleźć na stronie www.scotland.gov.uk.

Informacje i pomoc

Jakie informacje otrzymuje moja rodzina?

Życie z ASD może być trudne i przygnębiające. Wiele młodych osób z ASD ma większe poczucie komfortu gdy dokładnie wie, w jaki sposób ASD wpływa na ich życie. W szkole dzieci i młode osoby z ASD mogą być obiektem dokuczania ze strony innych dzieci, które nie rozumieją ich stanu. Bardzo ważne jest, aby młody człowiek z ASD wiedział, że nie jest „szalony” czy „głupi”. Pomocne mogą być rozmowy z dzieckiem o zaburzeniach ASD oraz zachęcanie go do poznawania istoty tych zaburzeń. Na przykład, dziecko można zachęcić do przeczytania osobnej ulotki, którą kierujemy specjalnie do młodych osób, albo innych publikacji na temat ASD. Listę książek, które mogą pomóc dziecku, zamieszczamy na stronach 33-38.

Dobrze jest, aby rodzic lub opiekun dziecka sam dobrze rozumiał stan, w jakim dziecko się znajduje. Pracownicy opieki zdrowotnej powinni zachęcać rodzica/opiekuna i dziecko do czytania o ASD i poznawania sposobów postępowania z dzieckiem. Rodzic lub opiekun musi rozumieć, że dziecko może:

- potrzebować pewnej przestrzeni;
- źle się czuć;
- tracić cierpliwość;
- mieć trudności z koncentracją; oraz
- chcieć znaleźć się w cichym miejscu.

Specjaliści, oprócz omawiania zaburzeń ASD z rodzicem/opiekunem, powinni również zapewnić rodzicowi/opiekunowi oraz jego rodzinie dostęp do rzetelnych informacji. Informacje te rodzic lub opiekun powinien móc zabrać do domu i przeczytać w dogodnym dla siebie czasie. Powinien mieć również swobodę zadawania pytań podczas omawiania zaburzeń ASD dziecka.

W tabelach na stronach 27-30 opisano, jakich informacji i pomocy dziecko i jego rodzic/opiekun powinni oczekiwać na różnych etapach badań i postępowania z dzieckiem.

Lista dostępnych placówek/usług oraz informacji

Przed badaniem dziecka

Pierwszy specjalista, który rozpoznaje opisywane w tej broszurze obawy (np. lekarz z wizytą domową, nauczyciel lub lekarz rodzinny) powinien:

- wyjaśnić rodzicowi/opiekunowi i dziecku, że zachowanie dziecka daje „pewne przesłanki”, które mogą świadczyć o obecności zaburzeń ASD albo trudności z komunikacją lub przebywaniem z innymi osobami;
- porozmawiać z rodzicem lub opiekunem (i, jeśli to stosowne, z dzieckiem) o korzystnych i niekorzystnych aspektach poddania dziecka badaniu oraz sprawdzić, czy ma uprawnienia do zorganizowania takiego badania; oraz
- poprosić rodzica lub opiekuna o podanie ewentualnych dodatkowych informacji, które mogłyby świadczyć o istnieniu innych zaburzeń (np. nadpobudliwości psychoruchowej lub depresji), oraz umożliwić odpowiedniemu specjaliście postawienie innej diagnozy (np. specyficzny problem językowy).

Specjaliści, którzy zostali poleceni do zajęcia się dzieckiem, powinni:

- zadbać o to, aby rodzic/opiekun i dziecko otrzymali informacje o dalszym postępowaniu (informacje te powinny obejmować najbardziej prawdopodobny plan badań wstępnych i właściwych oraz listę osób zaangażowanych w dalszą opiekę nad dzieckiem);
- rozważyć przekazanie rodzicowi/opiekunowi kopii korespondencji wysyłanej i otrzymywanej od innych specjalistów w związku z badaniami;
- poinformować rodzica/opiekuna o możliwości skorzystania z towarzystwa innej osoby podczas rozmów;
- wyjaśnić, że jeśli badanie będzie obejmowało nagrywanie materiału wideo, osoby prowadzące to badanie będą mogły zachować to nagranie za pisemną zgodą rodzica/opiekuna i, jeśli to stosowne, dziecka.

Lista dostępnych placówek/usług oraz informacji

Podczas badania

Specjaliści powinni:

- upewnić się, że rodzic/opiekun i dziecko rozumie powody badania oraz sprawdzić, czy i w jakim stopniu rodzic/opiekun potwierdza obawy wyrażane przez specjalistę, który zlecił wykonanie badania;
- objaśnić charakter badań, uzgodnić z rodzicem/opiekunem oraz dzieckiem sposób ich przeprowadzenia oraz wymienić specjalistów, którzy będą się zajmowali badaniami; oraz
- powtórzyć wyjaśnienia i w razie konieczności zmienić sposób organizacji badania.

Ewentualne wizyty po badaniach

Specjaliści powinni:

- wygospodarować odpowiednio dużo czasu na objaśnienie wyników badań oraz omówienie ich z rodzicem/opiekunem (specjalista powinien uwzględnić możliwość pogorszenia stanu psychicznego rodzica/opiekuna lub dziecka i zająć się nimi odpowiednio do ich potrzeb);
- sprawdzić, w jakim stopniu dziecko i rodzina rozumieją diagnozę i w razie konieczności podać dodatkowe informacje — np. gdy u dziecka zdiagnozowano ASD, ktoś z zespołu powinien opisać trzy obszary trudności (patrz strona 3);
- na podstawie swojego stanu wiedzy zaoferować podanie podstawowych informacji o:
 - przyczynach zaburzeń ASD u dziecka;
 - zalecanych dalszych metodach postępowania;
 - wpływie zaburzeń ASD na przyszłość dziecka;
 - dodatkowych badaniach, które mają być przeprowadzone przez specjalistów; oraz
 - kolejnych czynnościach i wymaganej pomocy w badaniach interdyscyplinarnych (prowadzonych przez inne placówki);

Lista dostępnych placówek/usług oraz informacji

- poinformować o tym, jakie materiały na piśmie będą dostępne, oraz w jaki sposób rodzic/opiekun i dziecko powinni udostępnić te materiały odpowiednim innym specjalistom;
- jeśli badanie będzie obejmowało nagrywanie materiału wideo, uzyskać pisemną zgodą rodzica/opiekuna i, jeśli to stosowne, dziecka na zachowanie tego nagrania;
- jeśli nie jest możliwe poinformowanie dziecka o wyniku badania podczas wizyty po badaniu, omówić z rodzicem/opiekunem sposób takiego poinformowania dziecka; oraz
- w przypadkach, gdy nie można postawić jednoznacznej diagnozy, omówić z rodzicem/opiekunem najlepszy sposób i datę wykonania ponownego badania lub kontroli, albo możliwości wykonania innych badań specjalistycznych.

Postępowanie (po zdiagnozowaniu zaburzeń ASD)

Zespoły interdyscyplinarne i obejmujące różne placówki powinny:

- zaangażować do współpracy odpowiednich pracowników innych placówek (edukacyjnych, pomocy społecznej, sektora wolontariuzsy, instytucji rozwoju zawodowego itp.);
- wspólnie z rodzicem/opiekunem dostosować sposób postępowania do wymagań dziecka i rodzica/opiekuna;
- w razie konieczności udzielić dodatkowych informacji (np. o trzech obszarach trudności lub innych problemach medycznych);
- rozważyć rozpoczęcie specyficznego postępowania, w tym postępowania w zakresie ewentualnych innych zdiagnozowanych problemów medycznych;
- omówić z rodzicem/opiekunem i, o ile to stosowne, z dzieckiem ewentualne metody edukacyjne, w tym w zakresie dodatkowego wsparcia w nauce;
- zorganizować wspólne konsultacje i wymianę informacji z placówkami edukacyjnymi;

Lista dostępnych placówek/usług oraz informacji

- omówić możliwości tymczasowego wsparcia w opiece (zapewnienia rodzicowi/opiekunowi możliwości chwilowego odpoczynku), zapewnienia dostępu do opieki społecznej oraz uzyskiwania wsparcia od rodzeństwa i dalszej rodziny dziecka;
- poinformować o:
 - świadczeniach przysługujących rodzicowi/opiekunowi lub dziecku;
 - wsparciu ze strony wolontariuszy lub organizacji społecznych;
 - możliwościach udziału w szkoleniach z opieki nad pacjentami ASD;
 - innych źródłach informacji; oraz
- wskazać konkretną osobę kontaktową, do której rodzina może się zwracać o pomoc.

Gdzie można uzyskać dodatkowe informacje?

Krajowe organizacje zajmujące się zaburzeniami ASD

The Scottish Society for Autism (Szkockie stowarzyszenie pomocy chorym na autyzm)

Hilton House

Alloa Business Park

Whins Road

Alloa FK10 3SA

Telefon: 01259 720 044

E-mail: autism@autism-in-scotland.org.uk

Strona internetowa: www.autism-in-scotland.org.uk

Zapewnia informacje, porady i wsparcie dla rodzin dzieci i młodych osób z ASD.

National Autistic Society – Scotland (Krajowe stowarzyszenie pomocy autystom — Szkocja)

Central Chambers

109 Hope Street

Glasgow G2 6LL

Telefon: 0141 221 8090

E-mail: autismhelpline@nas.org.uk

Strona internetowa: www.autism.org.uk

Zapewnia informacje, porady i wsparcie dla rodzin dzieci i młodych osób z ASD.

NHS Education for Scotland — NES (Edukacja zdrowotna w Szkocji)

Organizacja NES udostępnia broszurę dla rodziców i opiekunów, u których dzieci zdiagnozowano ASD. Egzemplarz takiej broszury można uzyskać w organizacji Scottish Autism Network (Sieć szkockich instytucji pomocy chorym na autyzm) pod numerem 0141 950 3072 lub adresem e-mail scottishautismnetwork@strath.ac.uk.

Organizacja NES, we współpracy z Uniwersytetem Birmingham, opracowała również materiały szkoleniowe na temat ASD dla specjalistów pierwszego kontaktu, w tym dla lekarzy rodzinnych. Między innymi jest to strona (www.nes.scot.nhs.uk/asd), z której można pobrać broszury.

Contact a Family – Scotland (Kontakt z rodziną — Szkocja)

Craigmillar Social Enterprise and Arts Centre

11/9 Harewood Road

Edinburgh EH16 4NT

Telefon: 0131 659 2930

E-mail: scotland.office@cafamily.org.uk

Strona internetowa: www.cafamily.org.uk/scotland/index.html

Contact a Family to organizacja charytatywna zapewniająca pomoc, informacje i porady dla rodzin dzieci i młodych osób z zaburzeniami lub problemami zdrowotnymi.

Przydatne publikacje

Następujące książki są dostępne w księgarniach. Może być również możliwe wypożyczenie ich w lokalnej bibliotece.

A mind apart: understanding children with autism and Asperger's syndrome (Jak zrozumieć dzieci z autyzmem i syndromem Aspergera). P Szatmari, Guilford Press (2004)

Explaining the enigma (Wyjaśnienie zagadki). U Frith, Blackwell Publishing (2003)

People with autism behaving badly: helping people with ASD move on from behavioural and emotional challenges (Niewłaściwe zachowania u osób z autyzmem: pomaganie osobom z ASD w pokonywaniu problemów behawioralnych i emocjonalnych). J Clements, Jessica Kingsley Publishers (2005)

Sensory perceptual issues in autism and Asperger's syndrome (Problemy sensoryczno-percepcyjne u pacjentów z autyzmem i syndromem Aspergera). O Bogdashina, Jessica Kingsley Publishers (2003)



Ulotki

Autistic spectrum disorders: good practice guidance (Spektrum zaburzeń autystycznych: porady i wytyczne). Department of Education and Skills (Wydział edukacji i umiejętności), DfES Publications

Do bezpłatnego pobrania ze strony
www.teachernet.gov.uk/wholeschool/sen/asds

Improving Scottish Education: education for pupils with Autism Spectrum Disorders (Usprawnianie edukacji w Szkocji: edukacja uczniów ze spektrum zaburzeń autystycznych). HM Inspectorate for Education (Inspektorat Ministerstwa Zdrowia ds. edukacji) (2006)

Do bezpłatnego pobrania ze strony www.hmie.gov.uk/documents/publication/epasd.pdf. Można również zamówić bezpłatny egzemplarz drukowany pod numerem 01506 600 200.

For patients: epilepsy in children and young people (Dla pacjentów: padaczka u dzieci i młodych osób). Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2007)

Do bezpłatnego pobrania ze strony www.sign.ac.uk/pdf/pat81.pdf. Można również zamówić bezpłatny egzemplarz drukowany pod numerem 0131 718 5090.

For young people: autism spectrum disorders (Dla młodych osób: spektrum zaburzeń autystycznych) Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2007)

Do bezpłatnego pobrania ze strony www.sign.ac.uk/pdf/pat98.pdf. Można również zamówić bezpłatny egzemplarz drukowany pod numerem 0131 718 5090.

Dla rodziców młodszych dzieci

Następujące książki są dostępne w księgarniach. Może być również możliwe wypożyczenie ich w lokalnej bibliotece.

Autism: how to help your young child (Autyzm: jak pomóc młodszemu dziecku). Leicestershire County Council (Rada hrabstwa Leicestershire) and Fosse Health Trust (1998)

Autism in the early years: a practical guide (Autyzm we wczesnych latach: informacje praktyczne). V Cumine, J Leach and G Stevenson David Fulton Publishers (2000)

Sleep better! A guide to improving sleep for children with special needs (Śpij lepiej! Informacje o tym, jak polepszyć jakość snu u dzieci specjalnej troski). VM Durand, Jessica Kingsley Publishers (1998)

Toilet training for individuals with autism and related disorders: a comprehensive guide for parents and teachers (Korzystanie z toalety przez osoby cierpiące na autyzm i pokrewne zaburzenia: wyczerpujący przewodnik dla rodziców i nauczycieli). M Wheeler, Jessica Kingsley Publishers (1999)

Can't eat, won't eat; dietary difficulties and autistic spectrum disorders (Nie mogę jeść, nie chcę jeść: trudności żywieniowe a spektrum zaburzeń autystycznych). B Legge, Jessica Kingsley Publishers (2001)

Dla nastolatków

For young people: Autism Spectrum Disorders (Dla młodych osób: spektrum zaburzeń autystycznych). Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (2007)

Do bezpłatnego pobrania ze strony www.sign.ac.uk/pdf/pat98.pdf. Można również zamówić bezpłatny egzemplarz drukowany pod numerem 0131 718 5090.

Książki dla rodzeństwa dzieci z zaburzeniami ASD

Następujące książki są dostępne w księgarniach. Może być również możliwe wypożyczenie ich w lokalnej bibliotece.

Everybody is different. A book for young people who have brothers and sisters with autism (Każdy z nas jest inny. Książka dla młodych osób, których brat lub siostra cierpi na autyzm). F Bleach, The National Autistic Society (Krajowe stowarzyszenie pomocy autystom) (2001)

Can I tell you about Asperger syndrome? (Czy mogę Ci opowiedzieć o syndromie Aspergera?). J Welton, Jessica Kingsley Publishers (2003)

Osobiste doświadczenia (autyzm)

Następujące książki są dostępne w księgarniach. Może być również możliwe wypożyczenie ich w lokalnej bibliotece.

George and Sam (George i Sam). C Moore, Penguin Publishers (2004)

Through the eyes of aliens. A book about autistic people (Oczami obcych. Książka o osobach z autyzmem). JL O'Neil, Jessica Kingsley Publishers (1999)

Emergence labeled autistic (Ukazanie: z etykietą autyzmu). T Grandin, Warner Books, Arena Press (1986)

Dla rodziców starszych dzieci i nastolatków

Następujące książki są dostępne w księgarniach. Może być również możliwe wypożyczenie ich w lokalnej bibliotece.

Understanding and working with the spectrum of autism (Zrozumienie i postępowanie ze spektrum autyzmu). W Lawson, Jessica Kingsley Publishers (2001)

The complete guide to Asperger's Syndrome (Syndrom Aspergera — kompletny przewodnik). T Atwood, Jessica Kingsley Publishers (2006)

Asperger syndrome. A practical guide for teachers (Syndrom Aspergera. Przewodnik praktyczny dla nauczycieli). V Cumine, J Leach and G Stevenson, David Fulton Publishers (1998)

Asperger syndrome and adolescence. Helping preteens and teens get ready for the real world (Syndrom Aspergera a okres dorastania. Pomaganie dzieciom w wieku przednastoletnim i nastoletnim w przygotowaniu do dorosłego życia). T Bolick, Fair Winds Press (2004)

A parent's guide to Asperger syndrome and high functioning autism (Syndrom Aspergera i autyzm wysokofunkcjonujący — przewodnik rodzica). Ozonoff, Dawson and McPartland, Guilford Press (2002)

Autism and Asperger Syndrome: preparing for adulthood (2nd edition) (Autyzm i syndrom Aspergera: przygotowanie do dorosłości (wydanie II)). Patricia Howlin, Routledge (2004)

Stadium przejściowe

Następujące książki są dostępne w księgarniach. Może być również możliwe wypożyczenie ich w lokalnej bibliotece.

Transition toolkit. A framework for managing change and successful transition planning for children and young people with ASD (To, co potrzebne w stadium przejściowym. Jak poradzić sobie ze zmianami i zaplanować stadium przejściowe u dziecka lub młodej osoby z ASD). K Broderick and T Mason-Williams, BILD publications (2005)

Succeeding in college with Asperger syndrome. A student guide (Jak z syndromem Aspergera poradzić sobie na uczelni. Przewodnik dla studentów). J Harpur, M Lawlor and M Fitzgerald, Jessica Kingsley Publishers (2004)

Osobiste doświadczenia (syndrom Aspergera)

Następujące książki są dostępne w księgarniach. Może być również możliwe wypożyczenie ich w lokalnej bibliotece.

Martian in the playground (Marsjanin na placu zabaw). C Sainsbury, Lucky Duck Publishing (2000)

Pretending to be normal (Udawanie normalności). L Holliday-Willey, Jessica Kingsley Publishers (1999)

Eating an artichoke (Jedzenie karczocha). E Fling, Jessica Kingsley Publishing (2000)

Freaks, Geeks and Asperger Syndrome. A user guide to adolescence (Dziwaki, maniacy i syndrom Aspergera. Przewodnik po okresie dorostania). L Jackson, Jessica Kingsley Publishers (2002)

Broszury przeznaczone dla specjalistów, które mogą okazać się przydatne

Supporting your patient: what GPs and primary care practitioners need to know (Wspieranie rodziny: co powinni wiedzieć lekarze rodzinni i pierwszego kontaktu). NHS Scotland (2006)

Do bezpłatnego pobrania ze strony www.nes.scot.nhs.uk/asd/documents/Flyer1270606.pdf. Można również zamówić bezpłatny egzemplarz drukowany pod numerem 0131 220 8050.

Supporting the family: what GPs and primary care practitioners need to know (Wspieranie rodziny: co powinni wiedzieć lekarze rodzinni i pierwszego kontaktu). NHS Scotland (2006)

Do bezpłatnego pobrania ze strony www.nes.scot.nhs.uk/asd/documents/Flyer2270606.pdf. Można również zamówić bezpłatny egzemplarz drukowany pod numerem 0131 220 8050.

Has my next patient got an autism spectrum disorder? (Czy mój następny pacjent ma spektrum zaburzeń autystycznych?). NHS Scotland (2006)

Do bezpłatnego pobrania ze strony www.nes.scot.nhs.uk/asd/documents/Flyer3270606.pdf. Można również zamówić bezpłatny egzemplarz drukowany pod numerem 0131 220 8050.

Autism Spectrum Disorders and additional conditions: what GPs and primary care practitioners need to know (Spektrum zaburzeń autystycznych i problemy pokrewne: co powinni wiedzieć lekarze rodzinni i pierwszego kontaktu). NHS Scotland (2006)

Do bezpłatnego pobrania ze strony www.nes.scot.nhs.uk/asd/documents/Flyer4270606.pdf. Można również zamówić bezpłatny egzemplarz drukowany pod numerem 0131 220 8050.

Strony internetowe

British Dietetic Association (Brytyjskie stowarzyszenie dietetyczne)

www.bda.uk.com

Informacje i fakty na temat diet, w tym diet w kontekście spektrum zaburzeń autystycznych.

Careers Scotland (Rozwój zawodowy w Szkocji)

www.careers-scotland.org.uk

Usługi, informacje i pomoc dla osób w każdym wieku.

Do to learn (Nauka przez zadania)

www.dotolearn.com

Zestaw zadań edukacyjnych, gier i pomocy organizacyjnych (np. kalendarzy).

Enquire (Pytania)

www.enquire.org.uk

Materiały i usługi szkoleniowe dla rodziców, opiekunów oraz osób zajmujących się edukacją dzieci i młodych osób wymagających dodatkowego wsparcia w nauce.

National Autistic Society (NAS) (Krajowe stowarzyszenie pomocy autystom)

www.autism.org.uk

Strona NAS zawiera szczegółowe informacje i jest łatwa w obsłudze. Zamieszczono tutaj informacje o szkoleniach dla rodziców i programach pomocy, w tym EarlyBird i Help!

Asperger i ASD — brytyjskie forum online
www.asd-forum.org.uk

Dobrze funkcjonująca i zorganizowana grupa pomocy internetowej — listy mailingowe i grupy dyskusyjne, za pośrednictwem których można wymieniać się informacjami

Department for Work and Pensions (Wydział pracy i rent)
www.dwp.gov.uk/lifeevent/discare

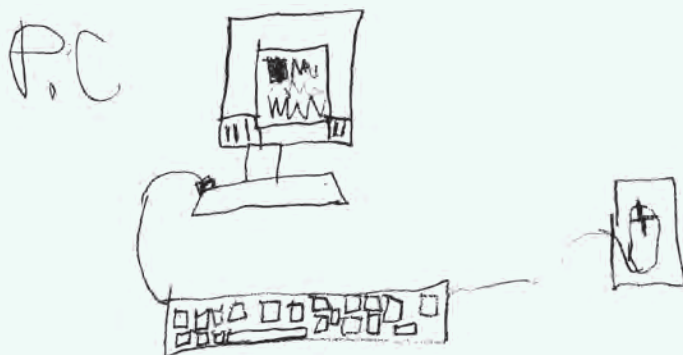
Informacje o świadczeniach i zasiłku na życie dla osób niepełnosprawnych

Skill Scotland (Rozwój kwalifikacji w Szkocji)
www.skill.org.uk

Informacje i porady dla niepełnosprawnych osób młodych i dorosłych w poszukiwaniu możliwości nauki i zatrudnienia po osiągnięciu wieku 16 lat.

Sleep Scotland (Sen w Szkocji)
www.sleepscotland.org

Organizacja charytatywna zapewniająca pomoc rodzinom dzieci i młodych osób z poważnymi zaburzeniami snu.



Przydatne terminy

Autyzm (Autism) – nieuleczalne zaburzenie rozwoju, wpływające na sposób zachowania oraz zdolności socjalne i komunikacyjne.

Autyzm atypowy (Atypical Autism) – forma autyzmu, w którym osoba nie wykazuje wszystkich trzech obszarów trudności (patrz strona 3). Taki stan może pozostawać niezauważony do wieku 3 lat.

Ćwiczenie integracji słuchowej (Auditory integration training) – metoda postępowania z zaburzeniami słuchu, takimi jak utrata lub uszkodzenie słuchu.

Intensywne programy behawioralne (Intensive behavioural programmes) – techniki oparte na teorii behawioralnej i polegające na wzmacnianiu pożądanych zachowań oraz redukcji zachowań niepożądanych. Teoria behawioralna to analizowanie faktycznych zachowań ludzi oraz identyfikowanie czynników, które mogą wpływać na intensyfikację lub redukcję tych zachowań.

Klinicysta (Clinician) – osoba wykwalifikowana do pełnienia opieki zdrowotnej (np. lekarz)

Komunikacja wspomagana (Facilitated communication) – metoda komunikacji, w której druga osoba przytrzymuje rękę dziecka podczas wprowadzania komunikatów na klawiaturze z literami, słowami lub obrazkami.

Lekarz pierwszego kontaktu (General practitioner lub GP) – lekarz zapewniający ogólną pomoc medyczną.

Logopeda i terapeuta językowy (Speech and language therapist) – specjalista pracujący z dziećmi i młodymi osobami, u których występują problemy z komunikacją.

Melatonina (Melatonin) – środek wspomagający leczenie problemów ze snem u dzieci i młodych osób, w tym niektórych z ASD.

Metylofenidat (Methylphenidate) – środek redukujący problemy z koncentracją uwagi oraz nadpobudliwością.

Niewerbalna komunikacja (Non-verbal) – komunikowanie się przez mimikę twarzy, gesty i mowę ciała.

Pediatra (Paediatrician) – lekarz specjalizujący się w leczeniu dzieci.

Postępowanie (Intervention) – działania i metody pomagające dziecku, ale nie leczące je.

Pracownik opieki społecznej (Social worker) – osoba pomagająca dzieciom i rodzinom w codziennych czynnościach.

Przywiązanie niedające poczucia bezpieczeństwa (Insecure attachment) – wzorzec zachowań wykazywany podczas specjalnego badania na dziecku w wieku 12-21 miesięcy, polegającego na oddzieleniu, a następnie ponownemu połączeniu z osobą opiekującą się dzieckiem (określany także jako badanie „nietypowej sytuacji”). Przywiązanie niedające poczucia bezpieczeństwa ma miejsce wtedy, gdy dziecko wykazuje mniejszy niepokój po oddzieleniu od osoby sprawującej opiekę i unika tej osoby po ponownym spotkaniu; albo wykazuje większy niepokój po oddzieleniu i trudno jest je uspokoić po ponownym spotkaniu.

Psychiatra (Psychiatrist) – lekarz medycyny specjalizujący się w diagnozowaniu i leczeniu problemów umysłowych, emocjonalnych i behawioralnych.

Psycholog (Psychologist) – specjalista zajmujący się badaniem umysłu i zachowań człowieka.

Psychoterapeuta (Physiotherapist) – lekarz lub specjalista zajmujący się problemami natury psychicznej.

Risperidone – lek pomagający osobom z ASD w kontrolowaniu agresji, napadów złości lub dążenia do samookaleczenia, a także wykorzystywany do leczenia innych stanów.

Sekretyna (Secretin) – hormon żołądkowo-jelitowy.

Syndrom Aspergera (Asperger's syndrome) – forma autyzmu, w którym osoba wykazuje wszystkie trzy obszary trudności (patrz strona 3), ale nie ma problemów z nauką ani nie doświadcza opóźnień w mowie.

Terapeuta zajęciowy (Occupational therapist) – specjalista wykwalifikowany w pomaganiu osobom w wykonywaniu codziennych zajęć.

Tiki (Tics) – nagłe i niekontrolowane niewielkie ruchy lub dźwięki.

Spektrum zaburzeń autystycznych lub ASD (Autism spectrum disorders lub ASD) – grupa podobnych schorzeń, obejmująca autyzm, autyzm atypowy oraz syndrom Aspergera.

Zaburzenia zachowań (Behavioural disorders) – wzorce zachowań, które odbiegają od normalnego rozwoju.

Zespół nadpobudliwości psychoruchowej lub ADHD (Attention deficit hyperactivity disorder lub ADHD) – stan, w którym dziecko lub młoda osoba wykazuje stale wysoki i nieodpowiedni poziom aktywności, reaguje impulsywnie i nie jest w stanie skupić uwagi na dłuższy czas.

Narzędzia diagnostyczne

3di (developmental, dimensional and diagnostic interview lub wywiad rozwojowy, wymiarowy i diagnostyczny) – instrument analizowania historii rozwoju stosowany przez klinicystów.

ADI-R (autism diagnostic interview - revised lub wywiad diagnostyczny autyzmu — poprawiony) – instrument analizowania historii rozwoju stosowany przez klinicystów.

CARS (childhood autism rating scale lub skala stopnia autyzmu dziecięcego) – skala stosowana przez klinicystów podczas obserwacji dziecka, ułatwiająca postawienie diagnozy.

DISCO – instrument analizowania historii rozwoju stosowany przez klinicystów.

Miejsce na notatki

Co to jest SIGN?

Organizacja Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN — Szkocje wytyczne międzyuczelniane) publikuje wytyczne w zakresie najlepszych dostępnych metod leczenia, przeznaczone dla lekarzy, pielęgniarek, chirurgów, psychoterapeutów, dentystów, terapeutów zajęciowych i pacjentów. Wytyczne te powstają we współpracy z lekarzami, pielęgniarkami oraz innymi pracownikami NHS, a także z pacjentami, opiekunami i innymi zainteresowanymi stronami. Wytyczne są oparte na najbardziej aktualnym materiale dowodowym.

Inne formaty

Aby zamówić niniejszą broszurę w innym języku lub formacie (np. dużą czcionką), prosimy o kontakt z Karen Graham, odpowiedzialną za współpracę z pacjentami, pod numerem 0131 623 4740 lub adresem e-mail karen.graham2@nhs.net.



Niniejsza broszura powstała w oparciu o kliniczne wytyczne przeznaczone dla pracowników NHS.

Niniejsze wytyczne (2007) przygotowała organizacja Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN — Szkockie wytyczne międzyuczelniane). Wytyczne są oparte na najbardziej aktualnych opublikowanych materiałach dowodowych.

Pełne kliniczne wytyczne można pobrać z naszej strony dostępnej pod adresem www.sign.ac.uk/pdf/sign98.pdf

Wersja skrócona jest dostępna pod adresem www.sign.ac.uk/pdf/qrg98.pdf

SIGN Executive
Elliott House
8 -10 Hillside Crescent
Edinburgh EH7 5EA

Telefon: 0131 623 4720 • Faks: 0131 623 4503
Strona internetowa: www.sign.ac.uk