

2020. EüK. 12. szám EMMI irányelv 3

Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról

(hatályos: 2020.07.16 -)

Típusa: Klinikai egészségügyi szakmai irányelv

Azonosító: 002030

Érvényesség: 2024. 06. 05.

I. IRÁNYELVFEJLESZTÉSBEN RÉSZT VEVŐK

Társszerző Egészségügyi Szakmai Kollégiumi Tagozat(ok):

1. Gyermekpszichiátria és addiktológia Tagozat

Dr. Pászthy Bea PhD, gyermekpszichiáter, tagozatvezető, társszerző

Fejlesztő munkacsoport tagjai:

Dr. Balázs Anna gyermekgyógyász, gyermekpszichiáter, társszerző

Dr. Bálint Melinda pszichiáter, társszerző

2. Klinikai szakpszichológia és pszichoterapeuta klinikai szakpszichológus Tagozat

Dr. Császár-Nagy Noémi klinikai és mentálhigiénés szakpszichológus, tagozatvezető, társszerző

Fejlesztő munkacsoport tagjai:

Kanizsai-Nagy Ildikó klinikai szakpszichológus, társszerző

Németh Krisztina klinikai szakpszichológus, társszerző

Ószi Tamásné gyógypedagógus, társszerző

Dr. Stefanik Krisztina PhD, pszichológus, társszerző

Véleményező Egészségügyi Szakmai Kollégiumi Tagozat(ok):

1. Pszichiátriai és pszichoterápia Tagozat

Dr. Németh Attila PhD, pszichiáter, pszichoterapeuta, neurológus, addiktológus, klinikai farmakológus, tagozatvezető, véleményező

2. Házirovidtan Tagozat

Dr. Szabó János háziorvos, tagozatvezető, véleményező

3. Védőnői Tagozat

Bábiné Szottfried Gabriella védőnő, tagozatvezető, véleményező

4. Gyermek-alapellátás (házi gyermekorvostan, ifjúsági és iskolaorvoslás) Tagozat

Dr. Póta György csecsemő- és gyermekgyógyász, tagozatvezető, véleményező

5. Csecsemő- és gyermekgyógyászat Tagozat

Prof. Dr. Balla György csecsemő- és gyermekgyógyász, tagozatvezető, véleményező

“Az egészségügyi szakmai irányelv készítése során a szerzői függetlenség nem sérült.”

“Az egészségügyi szakmai irányelvben foglaltakkal a fent felsorolt egészségügyi szakmai kollégiumi tagozatok vezetői dokumentáltan egyetértenek.”

Az irányelvfejlesztés egyéb szereplői

Betegszervezet(ek) tanácskozási joggal:

1. Autisták Országos Szövetsége

Kővári Edit elnök, véleményező

Egyéb szervezet(ek) tanácskozási joggal:

Nem került bevonásra.

Szakmai társaság(ok) tanácskozási joggal:

Nem került bevonásra.

Független szakértő(k):

Nem került bevonásra.

II. ELŐSZÓ

A bizonyítékokon alapuló egészségügyi szakmai irányelvek az egészségügyi szakemberek és egyéb felhasználók döntéseit segítik meghatározott egészségügyi környezetben. A szisztematikus módszertannal kifejlesztett és alkalmazott egészségügyi szakmai irányelvek, tudományos vizsgálatok által igazoltan, javítják az ellátás minőségét. Az egészségügyi szakmai irányelvben megfogalmazott ajánlások sorozata az elérhető legmagasabb szintű tudományos eredmények, a klinikai tapasztalatok, az ellátottak szempontjai, valamint a magyar egészségügyi ellátórendszer sajátosságainak együttes figyelembevételével kerülnek kialakításra. Az irányelv szektorsemleges módon fogalmazza meg az ajánlásokat. Bár az egészségügyi szakmai irányelvek ajánlásai a legjobb gyakorlatot képviselik, amelyek az egészségügyi szakmai irányelv megjelenésekor a legfrissebb bizonyítékokon alapulnak, nem pótolhatják minden esetben az egészségügyi szakember döntését, ezért attól indokolt esetben dokumentáltan el lehet térni.

III. HATÓKÖR

Egészségügyi kérdéskör: autizmus spektrum zavarok (DSM-5) [1] gyermekkori autizmus, Asperger-szindróma, atípusos autizmus, másként nem meghatározott pervazív fejlődési zavar, egyéb pervazív fejlődési zavar (BNO-10) [2]

Ellátási folyamat szakasza(i): szűrés, diagnosztika, terápia/támogatás, követés, gondozás, habilitáció/rehabilitáció

Érintett ellátottak köre: autizmus spektrum zavarral élő tipegők, kisgyermek, gyermekek, felnőttek, és családjaik

Érintett ellátók köre

Szakterület: 1800 pszichiátria

1804 pszichiátriai rehabilitáció

1805 pszichoterápia

2300 gyermek- és ifjúságpszichiátria

2301 gyermek- és ifjúságpszichiátriai rehabilitáció

7101 klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológia

7104 pszichoterápia (klinikai szakpszichológusi képesítéssel)

7106 neuropszichológia

0500 csecsemő- és gyermekgyógyászat

0511 gyermekneurológia

0521 fejlődésneurológia

6301 házi orvosi ellátás

6302 házi gyermekorvosi ellátás

6303 felnőtt és gyermek (vegyes) házi orvosi ellátás

6306 iskola- és ifjúságorvoslás

7202 gyógypedagógia (és annak szakágai)

7901 területi védőnői ellátás

7902 iskolai védőnői ellátás

Ellátási forma: J1 járóbeteg-szakellátás, szakrendelés

Progresszivitási szint: I–II. szint

Egyéb specifikáció: köznevelésben (korai fejlesztés, általános iskola, középiskola; pedagógiai szakszolgálatok) dolgozó szakemberek szociális alap és szakosított ellátásban (családsegítés, közösségi ellátások, támogató szolgáltatás, utcai szociális munka, nappali ellátás, ápolást, gondozást nyújtó intézmények, rehabilitációs intézmények, átmeneti elhelyezést nyújtó intézmények, lakóotthonok, támogatott lakhatás, szociális szolgáltató központok, rehabilitációs, ápoló-, gondozó- és lakóotthonok) dolgozó szakemberek

IV. MEGHATÁROZÁSOK

1. Fogalmak

Autizmus/autizmus spektrum zavar: az idegrendszeri fejlődés sajátos útja, amely etiológiai hátterét és jellegzetes viselkedéses mintázatait tekintve egyaránt heterogén. Egységességét az úgynevezett "autisztikus triász/diád" adja (DSM-5 [1], BNO-10 [2]). Az autizmus spektrumába tartozó állapotok egész életen át befolyásolják a fejlődést és a viselkedést. Az összetett biológiai háttér közvetlenül jelenleg nem befolyásolható, azonban az egyénre szabott, autizmusspecifikus, komprehenzív, eklektikus pedagógiai-pszichológiai beavatkozások jelentős fejlődést, életminőség-javulást eredményezhetnek. [3, 4]

Autizmus spektrum: az autizmus klinikai képe rendkívül változatos, egyénen belül és egyének között is erősen variál. Az állapotot jelenleg tehát multidimenzionális spektrumként értelmezzük, ahol a nagyfokú heterogenitáshoz vezető legfontosabb dimenziók: az életkor, az autizmus súlyossága, az intelligenciaszint, a beszéd és a beszédértés szintje, a személyiség, a környezeti hatások (pl. családi milió, beavatkozás intenzitása és minősége), valamint a társuló állapotok, betegségek, zavarok. Az eddigi kutatási eredmények alapján nem lehetséges a spektrumon belül valid alcsoportokat elkülöníteni. [1, 5]

Autisztikus triász/diád: a korábbi felfogás szerint az autizmusra utaló tünetek három viselkedéses területhez sorolhatóak: a reciprok szociális interakciók és a reciprok kommunikáció minőségi eltéréseihez, valamint a szűk körű, sztereotip, repetitív érdeklődés, aktivitás, viselkedés területéhez. [2] Az autizmus viselkedéses képét leíró kutatások eredményeinek bővülése vezetett az autisztikus triász újraértelmezéséhez: a DSM-5 már az autisztikus diád – tartós deficit a szociális kommunikációban és szociális interakciókban, valamint szűk körű repetitív mintázatok a viselkedésben, érdeklődésben, aktivitásban – mentén tárgyalja a tüneti képet. [1]

Triászon/diádon kívüli jellegzetességek: az autisztikus triászba be nem sorolható, de az állapotot gyakran jellemző viselkedések közül a szokatlan szenzoros reakciók (atipikus túl- vagy alulérzékenység bizonyos ingerekre, szenzoros élménykereső viselkedés) a DSM-5-ben beemelődtek a diád második területe alá. Változatlanul triászon/diádon kívüli jellegzetességként értelmezzük a gyakran jelentkező egyenetlen képességprofil, illetve a szigetszerű képességeket. [1]

Autizmusspecifikus, komprehenzív megközelítés: az autizmusspecifikus beavatkozások elsődleges célja az autonómia és a társadalmi részvétel erősítése, a kommunikáció és a társas képességek fejlesztése, a szorongás és stressz megelőzése. Mindez az autizmushoz és az individuális szükségletekhez adaptált környezetben, olyan keretek között zajlik, ahol a fejlődési megközelítést (pozitív érzelmi közeg, természetes helyzetek kiaknázása) modern kognitív viselkedéses megközelítéssel kombináljuk. [6, 7, 8]

2. Rövidítések

- ABA:** Alkalmazott viselkedéselemzés (Applied Behavioral Analysis)
- ADHD:** Figyelemhiányos/hiperaktivitás zavar (Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder)
- ADI-R:** Autizmus Diagnosztikus Interjú Javított változat (Autism Diagnostic Interview – Revised)
- ADOS:** Autizmus Diagnosztikus Obszervációs Séma (Autism Diagnostic Observation Schedule)
- ADOS 2:** Autizmus Diagnosztikus Obszervációs Séma – 2. Kiadás (Autism Diagnostic Observation Schedule – Second Edition)
- ASD:** Autizmus spektrum zavar/zavarok [Autism Spectrum Disorder(s)]
- BERA:** Agytörzsi kiváltott válasz audiometria (Brainstem Evoked Response Audiometry)
- BNO-10:** Betegségek nemzetközi osztályozása – 10. kiadás
- CAM:** Kiegészítő és alternatív orvoslás (Complementary and Alternative Medicine)
- CHAT:** Tipegőkori autizmus ellenőrző lista (Checklist for Autism in Toddlers)
- CGI:** Klinikai összbenyomás (Clinical Global Impression)
- DSM-5:** Diagnosztikai statisztikai kézikönyv – Ötödik kiadása (Diagnostic Statistical Manual – Fifth Edition)
- EIBI:** Kora gyermekkori intenzív viselkedéses beavatkozás (Early Intensive Behavioral Intervention)
- ESDM:** Korai indulás Denver modellje (Early Start Denver Model)
- IJSZ:** Integrált Jogvédelmi Szolgálat
- IKZ:** Intellektuális képességzavar
- KVT:** Kognitív viselkedésterápia
- M-CHAT:** Módosított tipegőkori autizmus ellenőrző lista (The Modified Checklist for Autism in Toddlers)
- MHE NZ:** Új-Zéland egészségügyi és oktatási minisztériuma (Ministries of Health and Education New Zealand)
- NAC:** Nemzeti Autizmus Központ (National Autism Center)
- NAPC:** Nemzeti autizmus terv a gyermekek számára (National Autism Plan for Children)
- NICE:** Egészség és Klinikai Kiválóság Nemzeti Intézete (National Institute for Health and Care Excellence)
- OCD:** Obszesszív-kompulzív zavar (Obsessive-Compulsive Disorder)

- PDD:** Pervazív fejlődési zavar (Pervasive Developmental Disorder)
- PEP-3:** Pszichoedukációs Profil – 3. kiadás (Psychoeducational Profile – Third Edition)
- Q-CHAT:** Kvantitatív tipegőkori autizmus ellenőrző lista (Quantitative Checklist for Autism in Toddlers)
- RCT:** Randomizált kontrollált vizsgálat (Randomized Controlled Trial)
- SCQ:** Szociális Kommunikációs Kérdőív (Social Communication Questionnaire)
- SIGN:** Scottish Intercollegiate Guidelines Network
- SSRI:** Szelektív szerotonin visszavétel-gátlók (Selective Serotonin Reuptake Inhibitors)
- TCA:** Triciklikus antidepresszáns
- TEACCH:** Autizmussal és kapcsolódó Kommunikációs Fogyatékossgal élő Gyermekek Kezelése és Oktatása (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children)
- ToM:** Naiv tudatelmélet (Theory of Mind)
- TROG-H:** Nyelvtani Szerkezetek Megértése Teszt – Magyar Változat (Test for the Reception of Grammar)
- TTAP:** TEACCH Átmenetet támogató Felmérési Profil (TEACCH Transition Assessment Profile)
- VABS3:** Vineland Adaptív Viselkedési Skála – 3. Kiadás (Vineland Adaptive Behavior Scale – Third Edition)
- WAIS-IV:** Wechsler Felnőtt Intelligenciateszt – Negyedik kiadás (Wechsler Adult Intelligence Scale – Forth Edition)
- WISC-IV:** Wechsler Gyermek Intelligenciateszt – Negyedik kiadás (Wechsler intelligence scale for children – Forth Edition)
- WHO:** Egészségügyi Világszervezet (World Health Organization)
- WPPSI-IV:** Wechsler Óvodás és Kisiskolás Intelligenciateszt – Negyedik kiadás (Wechsler Preschool & Primary Scale of Intelligence – Forth Edition)

3. Bizonyítékok szintje

Jelen irányelvben a SIGN 2016-os “Felmérés, diagnózis és intervenció autizmus spektrum zavarokban” című irányelveinek besorolását alkalmaztuk a bizonyítékok szintjének megállapításához. [3]

1++	RCT-vizsgálatok magas szintű metaanalízisei, szisztematikus áttekintései, vagy magas szintű,
	RCT-k, a torzítások nagyon alacsony kockázatával

1+	A torzításokat tekintve alacsony kockázatú RCT-k jól kivitelezett metaanalízisei, szisztematikus áttekintései
1–	Metaanalízisek, szisztematikus áttekintések, vagy RCT-k a torzítások magas kockázatával
2++	Esetkontrollált vagy kohorsz vizsgálatok magas szintű szisztematikus áttekintései
	Magas szintű esetkontrollált vagy kohorsz vizsgálatok, amelyekben a torzítások és ellentmondások kockázata nagyon alacsony és a feltárt kapcsolatok nagy valószínűséggel kauzálisak
2+	Jól kivitelezett esetkontrollált vagy kohorsz vizsgálatok, amelyekben a torzítások és ellentmondások kockázata alacsony és a feltárt kapcsolatok mérsékelt valószínűséggel kauzálisak
2–	Esetkontrollált vagy kohorsz vizsgálatok, amelyekben a torzítások és ellentmondások kockázata magas és a feltárt kapcsolatok jelentős eséllyel nem kauzálisak
	3 Nem elemző tanulmányok (pl. esetleírások, esettanulmányok)
	4 Szakértői konszenzus

4. Ajánlások rangsorolása

Az ajánlások erőssége jellemzően követi az azokat alátámasztó evidenciák szintjét. A fejlesztőcsoport azonban ezektől esetenként eltért, mivel a szakértői konszenzus alapján erősnek minősülő ajánlások mögött még nem minden esetben áll rendelkezésre elegendő mennyiségű, magas szintű, elemezhető adat. A tájékozódást segítő, az ajánlásokat követő kifejtésben, indoklásban a vonatkozó evidenciaszintet is jelezzük. Az ajánlásokat félkövérrel szedve, számozva tüntettük fel. Minden ajánlás végén zárójelben szerepel az adott ajánlás rangsorolása.

Erős ajánlás: a rendelkezésre álló tudományos tények alapján, a fejlesztőcsoport konszenzusa szerint az ajánlás betartásával az elérhető előnyök egyértelműen meghaladják a lehetséges hátrányokat.

Ajánlás: a rendelkezésre álló tudományos tények alapján, a fejlesztőcsoport konszenzusa szerint az ajánlás betartásával az elérhető előnyök feltehetően meghaladják a hátrányokat.

Ajánlott jó gyakorlat: kevés/alacsonyabb szintű evidencia, az autizmus természetével kapcsolatos alap kutatások eredményeihez való illeszkedés, valamint a felhasznált nemzetközi irányelvek és klinikai tapasztalat alapján a fejlesztőcsoport (klinikai) gyakorlatot erősítő ajánlása.

Az ajánlások megfogalmazása alapvetően medikális keretrendszerben történik. Ugyanakkor a fejlesztő csoport felhívja a figyelmet arra, hogy az autizmus spektrum zavarok az emberi fejlődés diverzitásaként is értelmezhetőek, s nem kizárólag maladaptív vonások összességéként. Az autizmus spektrum eseteinek jelentős részében olyan viselkedéses jegyek jelen a személy képességmintázatában, amelyek a kontextus függvényében kifejezetten adaptívak is lehetnek. Az érintettség és a maladaptivitás mértéke erősen függ a tárgyi és szociális kontextustól.

V. BEVEZETÉS

1. A témakör hazai helyzete, a témaválasztás indokolása

Az első, autizmusra/autizmus spektrum zavarokra vonatkozó egészségügyi irányelvek 2008-ban jelentek meg Magyarországon. [9] Az akkor érvényben lévő nemzetközi irányelvekhez hasonlóan – bár hangsúlyos volt, hogy az állapot egész életen át befolyásolja a fejlődést és a viselkedést – kevesebb kutatási eredmény segítette a felnőttkori ellátásra vonatkozó irányelvek megfogalmazását. Mára jelentősen bővült a tudásunk az autizmus természetét, a gyermek- és felnőttkori ellátást illetően, a standardizált diagnosztikus eszközök továbbfinomodtak, változtak az epidemiológiai adatok.

Etiológiai háttér: míg korábban az autizmus okait kerestük, ma sokkal inkább az autizmushoz vezető rizikótényezők különféle konstellációit vizsgáljuk. Az autizmus biológiailag meghatározott fejlődési zavar, pszichogén tényezők nem játszanak szerepet kialakulásában. Olyan komplex poligénes öröklődésmentet valószínűsíthető, amelynek valamennyi elemét, illetve azok lehetséges kombinációit még nem volt képes feltérképezni a kutatás. Az autizmus az egyik legerőteljesebben genetikailag determinált fejlődési út a gyermekpszichiátriai/pszichiátriai állapotok között. A rizikót fokozó tényezők mellett rizikót csökkentő, védő tényezők vizsgálata is folyik. [10, 11, 12, 13, 14, 15, 16]

Neurobiológiai háttér: a változatos módszertanokkal végzett kutatások eredményei fokális, konnektív és globális eltérésekre utalnak. A mediális temporális lebenyben, a prefrontális kéregben, illetve a frontostriális rendszerben, valamint a kisagyban azonosított neuroanatómiai eltérések egyértelműen illeszkednek a viselkedéses jellegzetességeket és a neuropszichológiai profilt feltáró kutatások eredményeire. Mindezek mellett az utóbbi tizenöt évben egyre több evidencia világít rá az agyi konnektivitásban mutatkozó eltérésekre (pl. a fehérállomány, illetve a transzkortikális pályák csökkent méretére). S úgy tűnik, az autizmussal élő gyermekek agytérfogata a tipikustól eltérő növekedési mintázatot mutat. [11, 12, 17, 18]

Neuropszichológiai háttér: az információfeldolgozás sajátosságainak feltárása nemcsak az autizmussal élő emberek mélyebb megértéséhez visz közelebb bennünket, hanem a szűrés, a diagnosztika és a támogatás eszköztárát is alapvetően befolyásolja. Három vezető kognitív magyarázat mögött áll nagyszámú empirikus bizonyíték (noha számos, a képet továbbárnyaló vagy alternatív hipotézis vizsgálata is folyik): (1) a naiv tudatelmélet nem megfelelő működése megnehezíti, gyakran ellehetetleníti, hogy az autizmussal élő emberek mentális állapotokból eredeztetve értelmezzék és bejósolják mások (és maguk) viselkedéseit, emiatt a szociális világ kiszámíthatatlanná, szorongatóvá válhat, s reakcióik sem illeszkedhetnek a társas kontextusokhoz. (2) A végrehajtó működések zavara gátolja a távolabbi célok elérését szolgáló, nem automatikus cselekvési sorok kivitelezését. Ez okozhat következményesen bármely szituációban elakadást, rugalmatlan viselkedésszervezést. (3) E két "magdeficit" mellett jellegzetes kognitív stílus jelenik meg autizmusban: a részletfókuszált észlelés, amely megnehezíti az ingerek kontextustól függő, jelentésteli egészszé szervezését, a releváns információk kiemelését. [19, 20, 21]

Míg a hatvanas években 2-5 tízezrekre becsülték az autizmus gyakoriságát, addig a frissebb epidemiológiai vizsgálatok alapján a prevalencia meghaladja az 1 százalékot. Az utóbbi 50 évben az esetek száma évente, egyenletesen, körülbelül 3-4 százalékkal emelkedik, s a DSM-5 bevezetésével további növekedés várható, az érték meghaladhatja a 2 százalékot. [22] Nem zárható ki, hogy valós

esetszám-növekedéssel állunk szemben, de úgy tűnik, az adatok változása jelentős részben az autizmus spektrumfelfogásának, a diagnosztikus rendszerek változásának, az autizmussal kapcsolatos ismeretterjesztésnek, illetve a javuló diagnosztikus szolgáltatásoknak tudható be. A prevalenciát lényegében nem befolyásolja a társadalmi vagy a földrajzi környezet. [12, 23, 24]

Hasonlóan jelentős mértékben változtak az autizmus és az intellektuális képességzavar együttjárására vonatkozó adatok. Míg korábban csak 25–30 százalékra becsültük az úgynevezett “tisza”, értelmi fogyatékossgal nem társuló autizmus gyakoriságát, addig mára – a spektrum alaposabb feltérképezésének köszönhetően – már látjuk, hogy valójában azok vannak többségben (kb. 50–60%), akiknek intellektusa ép. [23, 24]

A nemi eloszlási adatokban nem mutatkozik lényegi változás az elmúlt évtizedekben. Úgy tűnik, hogy az eloszlás aszimmetrikus: az autizmus spektrum zavar 3-4-szer több fiút érint, mint lányt. Az adatok azonban nem feltétlenül validak, hiszen a lányok tünetei gyakran kevésbé markánsak, ritkábban kerülnek felismerésre. [23, 24]

Az autizmus nem befolyásolja az élettartamot, tehát minden életkorban megfigyelhető, azonban a kor előrehaladtával a klinikai kép változik. [3, 25]

Autizmus spektrum zavarokban szignifikánsan gyakrabban fordul elő intellektuális képességzavar, fragilis X szindróma, sclerosis tuberosa, epilepszia, figyelemzavar és hiperaktivitás, alvási és étkezési zavarok. Az utóbbi évtizedben vált láthatóvá, hogy az esetek megközelítőleg 30%-ában pszichiátriai problémák (különösen szorongásos és hangulati zavarok) is társulnak az autizmushoz. [3, 4] (Részletesebben lásd a “Differenciáldiagnózis és komorbid állapotok” alfejezetben.)

Jelen irányelv célja, hogy a hazai, evidenciákon alapuló, minőségi autizmusellátás további fejlődését segítse elő. Az érintett populáció a nemzetközi adatokra épülő legóvatosabb becslések alapján 100 000 ember – nem számolva a közvetlen családtagokkal. Az ajánlások a tágran értelmezett beavatkozások alapjait fektetik le, amelyek minden esetben az egyedi, individuális szükségleteknek megfelelően kell, hogy kiegészüljenek, hiszen az autizmus spektrumjellege, illetve rendkívüli sokszínűsége ezt feltétlenül indokolja. Prognosztikus szempontból – túl a személy intellektuális és nyelvi képességein – jelentős befolyással bír a diagnózis időpontja és az ellátás, terápia/oktatás minősége és intenzitása. [3, 4, 25] A jobb kimenetel pedig alacsonyabb támogatási szükségletet implikál.

2. Felhasználói célcsoport

Autizmus spektrum zavarokban érintett gyermekek, felnőttek és családjaik, a gyermek- és felnőttkori ellátó-, valamint a döntéshozó rendszer.

Az irányelv elsősorban gyermekpszichiátriai/klinikai szempontok alapján készült, de érvényes az alapellátásra, illetve az érintetteket ellátó többi szakmákra: gyermekgyógyászat, pszichiátria, gyermekneurológia és neurológia, klinikai pszichológia, pszichológia, gyógypedagógia, pedagógia, szociális ellátás területén is.

Konkrét cél, hogy az érintettek és családjaik ellátása és életminősége javuljon. További célja áttekinthető szempontok biztosítása a döntéshozók és ellátásszervezők, valamint az

érdekképviselők és civil szervezetek számára az ehhez szükséges szolgáltatások tervezéséhez, melyek a hosszabb távú társadalmi megtérülés lehetséges biztosítékai.

3. Kapcsolat a hivatalos hazai és külföldi szakmai irányelvekkel

Az egészségügyi szakmai irányelv előzménye:

Jelen fejlesztés az alábbi, lejárt érvényességi idejű szakmai irányelv témáját dolgozza fel.

Azonosító:	2030
Cím:	Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról
Nyomtatott verzió:	Egészségügyi Közlöny, LXVI. évfolyam 3. száma; 2017. február 20.
Elektronikus elérhetőség:	https://kollegium.aEEK.hu

Kapcsolat külföldi szakmai irányelv(ek)kel:

Jelen irányelv az alábbi külföldi irányelv(ek) ajánlásainak adaptációjával készült (a kapcsolat erősségének sorrendjében).

Szerző(k):	Scottish Intercollegiate Guidelines Network
Tudományos szervezet:	Scottish Intercollegiate Guidelines Network Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. A national clinical guideline
Cím:	2016. június
Megjelenés adatai:	www.sign.ac.uk
Elérhetőség:	
Szerző(k):	Ministries of Health and Education
Tudományos szervezet:	Ministries of Health and Education
Cím:	New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline (2nd edn)
Megjelenés adatai:	2016. augusztus

Elérhetőség:	http://www.health.govt.nz/
Szerző(k):	National Institute for Health and Clinical Excellence
Tudományos szervezet:	National Institute for Health and Clinical Excellence
Cím:	The management and support of children and young people on the autism spectrum (CG170)
Megjelenés adatai:	2013. augusztus
Elérhetőség:	https://www.nice.org.uk/
Szerző(k):	National Institute for Health and Clinical Excellence
Tudományos szervezet:	National Institute for Health and Clinical Excellence
Cím:	Autism in adults: diagnosis and management (CG142)

Kapcsolat hazai egészségügyi szakmai irányelv(ek)kel:

Jelen irányelv nem áll kapcsolatban más hazai egészségügyi szakmai irányelvvel.

VI. AJÁNLÁSOK SZAKMAI RÉSZLETEZÉSE

Szűrés, diagnosztikus felmérés

Felismerés és szűrés az alapellátásban

Ajánlás 1

Az alapellátásban dolgozó szakemberek nagymértékben elősegíthetik az autizmus spektrum zavarok korai felismerését és gyanú esetén elindíthatják a célzott kivizsgálást. Az alapellátás során a szakembereknek különösen nagy figyelmet kell fordítaniuk azokra a viselkedésekre, amelyek autizmus spektrum zavarra utalnak, a társas kapcsolódás, a játék, a kommunikáció, a nyelvhasználat területein (erős ajánlás). [3, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34]

Ajánlás 2

A három év alatti gyereknél észlelt készségvesztés a nyelvi és/vagy a társas készségek területén azonnali célzott kivizsgálást igényel (erős ajánlás). [3, 27, 28, 29]

Ajánlás 3

A szűrőeljárások önmagukban nem helyettesíthetik a célzott kivizsgálást, de megfelelő keretet biztosítanak a megfigyeléshez és felismeréshez (ajánlott jó gyakorlat). [3, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34]

Az autizmus jelei már korai életkorban felismerhetők, ezért komoly jelentősége van annak, hogy az alapellátásban dolgozó és a kisgyermekkel és családjukkal rendszeres kapcsolatban álló szakemberek (elsősorban gyermekorvosok és védőnők) tisztában legyenek azokkal a viselkedésekkel, amelyek felvethetik az autizmus gyanúját. A korai felismerés esszenciális a célzott korai beavatkozás megkezdéséhez, a család támogatásához, a megfelelő ellátás eléréséhez. **(2++)** [3] Egyértelmű evidenciák támasztják alá, hogy hároméves kor alatt a nyelvi vagy társas készségek területén való fejlődési visszaesés, készségvesztés erős gyanút jelent és azonnali célzott kivizsgálást igényel. **(2++)** [3]

Az alapellátásban dolgozó szakemberek minden találkozást, vizsgálatot felhasználhatnak arra, hogy ellenőrizzék a gyermek viselkedését a kommunikáció és a társas viselkedés területein is. Egyformán lényeges a hiányzó vagy késve fejlődő készségekre, valamint a szokatlan viselkedésekre figyelemmel lenni. A korai felismerésben rendkívül lényeges a szülővel való együttműködés, a tőlük származó fejlődési információk és esetleges aggodalmaik monitorozása. **(3)** A kutatások szerint a szülők aggodalmai magas rizikófaktorú gyermekek esetében már 12 hónapos korban előrejelzik a későbbi autizmus diagnózisát [26].

A vonatkozó kutatások szerint az alábbi viselkedések, illetve ezek hiánya mindenképpen gyanújelként értékelendő:

(1) a tekintet megfelelő használatának hiánya; (2) a szemkontaktussal kísért, meleg, örömteli arckifejezések hiánya; (3) az érdeklődés vagy öröm megosztásának hiánya; (4) a névre adott válasz hiánya; (5) a szemkontaktus, az arckifejezés, gesztusok és hangadás koordinációjának hiánya; (6) a megmutatás hiánya; (7) a szokatlan prozódia; (8) a test, a karok, a kezek vagy az ujjak repetitív mozgásai vagy tartása; (9) tárgyakkal végzett repetitív mozdulatok [27, 35].

Azoknál a gyermekeknél, ahol a fentiek értelmében felmerül az autizmus spektrumához tartozó fejlődés gyanúja, illetve az alapellátásban alkalmazott kérdőívek és átfogó szűrőeszközök eredményei ebbe az irányba mutatnak, további specifikus szűrőeszközök használhatók, vagy a gyermekek szakellátásba irányíthatóak. A szűrőeszközök önmagukban nem alkalmasak a diagnózis megállapítására, mivel sem specificitásuk, sem szenzitivitásuk nem éri el a megfelelő szintet. **(2+)** Ugyanakkor igen jól használhatók arra, hogy keretet, szempontokat adjanak az alapellátásban dolgozó szakembereknek az autizmus esetleges tüneteinek célzott megfigyeléséhez. **(4)** A felismerés nagymértékben függ a szakember szaktudásától, attól, hogy képes legyen felismerni az átlagostól eltérő fejlődést az autizmusban érintett területeken is. [3]

Különösen nagy figyelmet kell fordítani az úgynevezett magas rizikójú gyermekekre. **(2++)** [3]

A nagy rizikójú csoportok esetében a családot is tájékoztatni kell az autizmus lehetőségéről. Nagy rizikójú gyermeknek kell tekinteni azokat, akiknek

– szülei vizsgálatot kezdeményeznek a gyermek fejlődési késése, érzelmi vagy viselkedési problémái miatt [28];

– ASD-vel élő testvére van [3, 29];

–

bizonyos genetikai szindrómák miatti veszélyeztetettségük van (tuberous sclerosis, fragilis X, Angelman-szindróma, Rett-szindróma, Turner-szindróma) [30].

A magyarul elérhető szűrőeszközök az alábbiak:

- tipegőkori autizmus ellenőrző lista (CHAT) [31],
- módosított tipegőkori autizmus ellenőrző lista (M-CHAT) [32],
- szociális Kommunikációs Kérdőív (SCQ) [33],
- kvantitatív tipegőkori autizmus ellenőrző lista (Q-CHAT) [34].

Diagnosztikus kritériumok

Ajánlás 4

A diagnosztikus kivizsgálás során a szakembereknek a BNO-10 és a DSM-5 kritériumait kell figyelembe venniük (erős ajánlás). Ez különösen növeli a diagnózis megbízhatóságát autizmus diagnosztizálásában tapasztalatlanabb szakemberek esetében. [1, 2, 3, 12, 28, 30]

Jelenleg Magyarországon az autizmus spektrum zavarok diagnosztikai besorolása a BNO-10 [2] klasszifikációs rendszer alapján történik, ahol az autizmus spektrumába tartozó zavarokat (egyéb állapotok mellett) a pervazív fejlődési zavarok (PDD; F84) kategóriába sorolják. (A BNO-10 teljes PDD-re vonatkozó diagnosztikus kritériumait lásd a Melléklet 1.4. Algoritmusok alatt). Az autizmus spektrum zavarokra vonatkozó, a nemzetközi és hazai gyakorlatban jelenleg használt BNO-10 diagnosztikus kategóriák és kritériumok és az alábbiak:

- Gyermekkori autizmus (F84.0) – minőségében eltérő fejlődés és viselkedés a (1) kölcsönös kommunikáció és (2) kölcsönös társas interakciók területén, valamint a (3) viselkedés rugalmas szervezésében (beszűkült, sztereotip, repetitív érdeklődés és viselkedés) és igazolható az eltérő fejlődés hároméves kor előtt.
- Asperger-szindróma (F84.5) – minőségében eltérő fejlődés és viselkedés a kölcsönös kommunikáció és társas interakciók területén, valamint a viselkedés rugalmas szervezésében (beszűkült, sztereotip, repetitív érdeklődés és viselkedés), és igazolható az eltérő fejlődés hároméves kor előtt, de nem igazolható késés a beszédfejlődésben és nem áll fenn intellektuális képességzavar.
- Atípusos autizmus (F84.1) – a fent (F84.0) felsoroltak közül nem igazolható eltérés mindhárom területen vagy nem igazolható a hároméves kor előtti kezdet; gyakran súlyos, halmozott fejlődési zavar esetén adott diagnosztikus kategória.
- Másként nem meghatározott pervazív fejlődési zavar (F84.9) és egyéb pervazív fejlődési zavar (F84.8) – minőségében eltérő fejlődés és viselkedés a (1) kölcsönös kommunikáció és (2) kölcsönös

társas interakciók területén, valamint a (3) viselkedés rugalmas szervezésében (beszűkült, sztereotip, repetitív érdeklődés és viselkedés) és igazolható az eltérő fejlődés hároméves kor előtt, de a tünetek kifejezetten enyhék vagy jól kompenzááltak.

A DSM-5 [1] a BNO-10-nél jóval frissebb besorolási rendszer, ennek megfelelően kurrensebb autizmustudás és korszerűbb szemlélet tükröződik benne. A DSM-5 az úgynevezett **autizmus spektrum zavar** egységes diagnosztikus kategóriát használja, azon belül nem különít el alcsoportokat. Emellett a tüneteket (a korábbi három helyett) két csoportba sorolja: (A) társas kommunikáció és a szociális kapcsolatok folyamatosan és többféle helyzetben fennálló sérülése (B) korlátozott, ismétlődő viselkedésmintázatok, érdeklődés és tevékenységek. Utóbbi területhez újabb tüneteket soroltak, úgymint fokozott vagy csökkent szenzoros érzékenység, szokatlan szenzoros reakciók, sztereotip beszéd.

A BNO-11 béta verziója jelenleg már elérhető regisztrációt követően, és szintén jól alkalmazható szempontrendszer a diagnosztikus kivizsgálás során. [25]

A kutatások szerint a diagnosztikus kritériumrendszerek alkalmazása a diagnosztikus folyamatban egyértelműen növeli a diagnózis reliabilitását, különösen a területen kevesebb tapasztalattal rendelkező klinikusok esetében. **(2+)** [1, 2, 3, 25, 28, 30]

A diagnózis ideje

Ajánlás 5

Az autizmus spektrum zavar diagnosztikus kivizsgálását bármely életkorban meg kell fontolni (erős ajánlás). [3, 28, 30]

A diagnosztikus kivizsgálás a gyanújelek észlelését követően bármely életkorban kezdeményezhető. Kétéves kor alatti gyermekek esetében az autizmusra jellemző viselkedések kevésbé evidensek, illetve a későbbi életkorban diagnosztizált gyermekek kétéves kor előtti tünetei lehetnek kevésbé specifikusak. **(3)** [3]

Felnőttek esetében az ismert diagnosztikus jelek (nehézségek a társas kommunikációban és rugalmatlanság a viselkedésben) mellett a következő jelek is utalhatnak autizmus spektrum zavarra és adnak okot a diagnosztikus kivizsgálás kezdeményezésére: **(4)** [3, 28, 30]

- nehézségek a tanulmányok során, illetve problémák munkahely megszerzésében és megtartásában;
- nehézségek a kapcsolatteremtésben és a kapcsolatok fenntartásában;
- korábbi diagnosztizált idegrendszeri fejlődési zavarok (pl. intellektuális képességzavar, ADHD).

Emellett utalnak adatok arra, hogy más diagnózis miatt pszichiátriai ellátásban részesült fiatalok között nagyobb arányban fordul elő autizmus spektrum zavar, és más zavarokra (is) jellemző viselkedések elfedhetik az autizmus tüneteit. **(3)** [3] Ennek megfelelően a szakembereknek olyan felnőttek esetében is gondolnia kell autizmus spektrum zavar jelenlétére, akik egyéb diagnózis miatt kerülnek ellátásra. Emellett nehezítheti még az autizmus felismerését felnőtteknél, hogy tudatos

tanulással és erőfeszítéssel képesek egy-egy társas kontextusban kompenzálni nehézségeiket. **(2+)** [12]

Nemi különbségek

Ajánlás 6

A szakembereknek figyelembe kell venniük, hogy nők esetében más tüneti kép és súlyosság jelenik meg, mint férfiaknál (erős ajánlás). [3, 28, 30]

A kutatások azt mutatják, hogy a nők esetében az autizmus spektrum zavart gyakrabban diagnosztizálják félre, illetve a nők később kapnak diagnózist. Ennek hátterében egyrészt az eltérő tüneti kép állhat, valamint az a tény, hogy a diagnosztikus eszközök kevésbé érzékenyek a nőkre jellemzőbb profilra.

Bár mindkét nem esetében jellemző, hogy nehézséget jelent barátságok kialakítása és fenntartása, az autizmus spektrum zavarral élő nők motiváltabbak a kortárs csoportba való beilleszkedésre. Ugyancsak utalnak adatok arra, hogy a sztereotip érdeklődési területeket tekintve a nők társas szempontból elfogadottabb témák iránt érdeklődnek intenzíven (pl. babák, sztárok), és ez kevésbé tűnik fel a környezet számára. **(3)** [3, 28, 30] A nők nagyobb eséllyel alakítanak ki olyan megküzdési stratégiákat, amelyek elfedik a társas megértési nehézségeiket (ez az úgynevezett kamuflázs, rejtőzködés vagy álcázás jelensége), emellett gyakrabban félénkeek, irányítóak vagy perfekcionistaik.

Mindezeket figyelembe véve különösen nagy figyelmet kell fordítani az úgynevezett női fenotípus jellegzetességeinek detektálására. **(3)** [12, 36]

A diagnosztikus kivizsgálás

Ajánlás 7

Az átfogó diagnosztikus kivizsgálást multidiszciplináris team végzi, aki megfelelően képzett és jártas a diagnosztikus eszközök standard, ugyanakkor individualizált használatában, valamint korszerű autizmus tudással rendelkezik (erős ajánlás).

A kivizsgálás további célja az optimális kezelési stratégiának, a család részletes tájékoztatásának a megalapozása. [1, 2, 3, 9, 25, 28, 30]

A kivizsgálásban pszichiáter/gyermekpszichiáter szakorvos, pszichológus és gyógypedagógus vesz részt. A szakembereknek elmélyült ismeretekkel és korszerű szemlélettel kell rendelkezniük az autizmus területén, gyakorlottan kell használniuk a diagnosztikus eszközöket, valamint alapos jártassággal kell rendelkezniük autizmus spektrum zavarral élő személyekkel és családtagjaikkal való kommunikációban és együttműködésben. [1, 2, 3, 9, 28, 30]

Ajánlás 8

A kivizsgálás elmaradhatatlan része a fejlődéstörténet feltérképezése, a személy közvetlen vizsgálata, valamint a személy különböző élettereiből (kiemelten a kortárs közösségből és családból) származó információk felderítése (erős ajánlás). A klinikai diagnózisnak minden esetben több forrásból származó, átfogóan értelmezett információkra kell támaszkodnia (erős ajánlás). [1, 2, 3, 9, 25, 28, 30]

Az irányelv Mellékletének "Tevékenységsorozat elvégzésekor használt ellenőrző kérdőívek, adatlapok" fejezetében található segédletben (lásd 1.2.2.) életkoronkénti felbontásban sorolunk fel olyan specifikus viselkedéseket, amelyek autizmus spektrum zavarra utalhatnak, így az információgyűjtés során fokozott figyelmet kell fordítani rájuk, akár a hosszmetzeti képet, akár a keresztmetzeti képet térképezzük fel. A felsorolás nem lehet teljes, de iránymutatást ad a diagnosztikus szakembernek. Hangsúlyozzuk továbbá, hogy egyetlen olyan tünet sincs, amely önmagában autizmus diagnózist igazolhatna, s egyetlen olyan viselkedés sem, amely önmagában kizárhatná azt. Az autizmus egyes tünetei ugyanis más fejlődési zavarokban és (gyermek) pszichiátriai állapotokban is megjelenhetnek, sőt a tipikus fejlődésben is. [1, 2, 3, 9, 25, 28, 30] Az ajánlásoknak megfelelő, standardizált eszközökkel (lásd alább) megalapozott diagnózis megbízható és az életkor előrehaladtával is stabil. [3, 25]

A diagnosztikus kivizsgálás területei és eszközei

Ajánlás 9

A fejlődéstörténeti, hosszmetzeti, heteroanamnesztikus gondozói interjúnak elsősorban a társas-kommunikációs készségek és a rugalmas viselkedésszervezés fejlődését és területeit kell részletesen feltárniuk. Emellett a gondozói interjúnak az autizmusban érintett területeken a keresztmetzeti viselkedéses képet is fel kell térképeznie (erős ajánlás). [1, 2, 3, 9, 28, 30]

A vizsgált személy fejlődéstörténetének és jelenlegi viselkedésének feltérképezésére általában az elsődleges gondozóval készült félig strukturált, célzott interjú készül. Az interjú kérdezőalapú, vagyis azt célozza meg, hogy a releváns területeken megfelelő mennyiségű és minőségű konkrét viselkedésleírást gyűjtsön össze a diagnosztikus döntések meghozatalához.

Az interjúnak érintenie kell a következő területeket:

- a fő aggodalmak a vizsgált személy fejlődésében és viselkedésében;
- eddigi vizsgálatok, diagnózisok, beavatkozások;
- intézményes ellátás;
- az eltérő fejlődés első jelei, és azok ideje;
- pre- és perinatális történések;
- fejlődési mérföldkövek;
- családi anamnézis;
- társas-kommunikációs készségek;
- játék, érdeklődés;
- rugalmas viselkedésszervezés;
- önállóság;
- szenzoros érzékenységek;

– maladaptív viselkedések.

Felnőtteknél nehézséget jelenthet a gyermekkori fejlődéstörténet kielégítő feltárása, mert nem minden esetben érhető el a gyermekkori elsődleges gondozó. Ebben az esetben bármely heteroanamnesztikus információ felhasználható (pl. testvér, rokon, korábbi orvosi vagy pedagógiai vélemények). [1, 2, 3, 9, 12, 28, 30]

Az előzetes adatgyűjtést, valamint a vizsgálatok tervezését és a szülők felkészítését megkönnyíti a vizsgálatot megelőzően kitöltött célzott adatgyűjtő kérdőív (pl. Autizmus Alapítvány, 2012; lásd VII.2.1.2.).

Ajánlás 10

A fejlődési kép és a viselkedés keresztmetszeti feltárásához minden esetben meg kell fontolni standard eszközök alkalmazását (ajánlás). Felnőtt korú személyeknél és diagnosztikusan kérdéses esetekben felvétele kötelező (erős ajánlás). [1, 2, 3, 9, 28, 30, 37]

A nemzetközileg első helyen javasolt és magyar nyelven is elérhető standard eszköz az Autizmus Diagnosztikus Interjú – Javított Változat ADI-R. [37] A standardizált, félig strukturált, kérdezőalapú diagnosztikus interjú segítségével részletes információk gyűjthetők a konkrét viselkedésekről, különböző életkorokból. A kötelezően felteendő kérdések és a tételekhez kapcsolódó precíz kódolási útmutatók biztosítják a standard értékelést, így elkerülhető, hogy a kódolás interpretációkra támaszkodjon. Az eredmények értékelését határértékeket meghatározó diagnosztikus és a jelenlegi viselkedésre vonatkozó algoritmus segíti. Felvétele klinikai használatokor 1,5-2,5 órán át tart (kutatási használatban 2-3 óra). Specifikus tréninget és folyamatos kalibrálást igényel. Az ADI-R kiváló reliabilitással rendelkező eszköz, amely igen fontos támasza a klinikai diagnózisnak, de önmagában nem elegendő az autizmus diagnosztizálásához. **(2+)** [1, 2, 3, 9, 28, 30]

Ajánlás 11

A közvetlen megfigyelés/felmérés során pontos információkat kell szerezni a személy társas-kommunikációs készségeiről, érdeklődéséről és viselkedéséről (erős ajánlás). [1, 2, 3, 9, 25, 28, 30]

Az egyénre szabott strukturált játék- vagy beszélgetési helyzetben az általános gyógypedagógiai/pszichológiai vizsgálat mellett a hangsúly az autizmusban érintett területek megfigyelésén, a tünetek azonosításán, valamint az erősségek feltérképezésén van. A vizsgálat tervezésekor figyelembe kell venni a vizsgált személy életkorát, verbális képességeit, érdeklődését, kooperációját és egyéb jellemzőket (pl. szenzoros érzékenység, maladaptív viselkedések).

A megfigyelés területei a következők: általános viselkedés, verbális és nem verbális kommunikáció, beszédprodukció és beszédértés, társas kezdeményezések és válaszok minősége, társas megértés és belátás, kognitív képességek, kooperáció, mozgás stb. Gyermekes esetében a vizsgálatok többnyire a szülő(k) jelenlétében zajlanak. A vizsgálat menetéről mind a szülőt, mind a páciensét előzetesen tájékoztatni kell. A vizsgálat során a lehető legkevesebb szorongást okozó és elterelő ingert tartalmazó, emocionálisan biztonságos helyzet megteremtése szükséges, minél kevesebb váratlan, zavaró körülmény (pl. zaj, erős fény, túl sok tárgy, játék), valamint érthető, individualizált elvárások, barátságos légkör biztosítása szükséges. A klinikai vizsgálat általában több alkalmat vesz igénybe, és esetenként más helyszíneken történő megfigyelést is magában foglal. **(4)** [1, 2, 3, 9, 28, 30]

Ajánlás 12

A közvetlen megfigyelés/felmérés során a keresztmetszeti kép feltárásához standard eszközöket ajánlott alkalmazni (ajánlás). [1, 2, 3, 9, 28, 30, 38, 39]

A nemzetközileg első helyen javasolt és magyar nyelven is elérhető standard eszköz az ADOS. [38] Az eljárás standardizált, félig strukturált, játékos tevékenységeket és beszélgetést tartalmaz, 4 modulja lehetőséget ad különböző nyelvi szintű (nem beszélő személyektől a folyékonyan beszélőig) és különböző életkorú (31 hónaptól felnőtt korú) személyek vizsgálatára. A "Press-típusú" eljárás alkalmazása olyan helyzeteket teremt, amelyek előhívják, mintegy "kikényszerítik" a társas interakciókat, s nem csupán a spontán viselkedés megfigyelésére korlátozódik. A szakemberek a viselkedéseket precíz kódolási útmutató alapján értékelik. Minden modulhoz határértékeket tartalmazó diagnosztikus algoritmus tartozik. Használata specifikus tréninget és folyamatos kalibrálást igényel.

Az eszközt újabban továbbfejlesztették: az ADOS2 [39] életkori határait egy újabb (Tipegő) modul hozzáadásával bővítették, így 12 hónapos kortól használható. Az ADOS2 magyar adaptációja a közeljövőben várható.

Az ADOS kiváló reliabilitással és validitással rendelkező eszköz, amely igen fontos támasza a klinikai diagnózisnak, de önmagában nem elegendő az autizmus diagnosztizálásához. **(2+)** [3, 9, 28, 30, 39]

Ajánlás 13

A nyelvi és kognitív/intellektuális képességek, valamint az adaptív működés átfogó és standard felmérésének a kivizsgálás részét kell képeznie (erős ajánlás). [3, 9, 28, 30, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51]

A fejlődési szint átfogó felmérése a diagnosztikus kivizsgálás esszenciális része, mivel a társas-kommunikációs képességekben és a viselkedés rugalmas szervezésében jelentkező nehézségek az általános kognitív szinthez viszonyítva értelmezhetők. **(4)** [3] Emellett ezek a felmérések segítséget nyújtanak társuló állapotok diagnosztizálásához (pl. intellektuális képességzavar), valamint az erősségek és nehézségek felméréséhez és a későbbi beavatkozás tervezéséhez. **(3)** [3, 9, 28, 30]

A nyelvtani megértés felméréséhez magyar nyelven is elérhető standard eszköz a TROG-H. [40]

A kognitív/intellektuális képesség felmérésére standardizált intelligenciatesztekkel kell használni, életkorhoz és nyelvi szinthez igazítva. [3, 9, 28, 30]

A verbális tesztek közül a Wechsler-féle intelligenciatesztek magyar változatait kell alkalmazni: WPPSI-IV [41] (két év hat hónaptól hét év hét hónapos korig); WISC-IV [42] (6–17 évesek); WAIS-IV [43] (16–90 év).

A nem verbális tesztek közül a Leiter Nemzetközi Teljesítményskála Módosított változata [44] és a Leiter Nemzetközi Teljesítményskála 3. kiadása [45] alkalmazandó, amelyek kultúrafüggetlenül mérik a kognitív képességeket. A szerzők az eljárást a nem angol anyanyelvű, hallássérüléssel, illetve nyelvi zavarral élő személyek felmérésén kívül kifejezetten ajánlják autizmus spektrum zavar esetén. [45]

Az intelligenciatesztek felvételekor a standard instrukciók és promptok alkalmazása elengedhetetlen, ugyanakkor a felvétel körülményeit tekintve esetenként autizmus-specifikus adaptáció is szükséges lehet (pl. a személy számára érthető kommunikáció, pihenőidő, kétüléssel felvétel, az elvárások és az időtartam világos előre jelzése, megfelelő motiváció, a figyelem fenntartása). [46, 47]

Az adaptív viselkedés felmérése fontos kiegészítő információkkal szolgálhat a személy otthoni és egyéb élettereiben mutatott viselkedéseiről, és adatokkal szolgál az egyéni profil és a beavatkozási terv elkészítéséhez. **(3)** [3] Az adaptív készségek felmérésére széles körben alkalmazzák a VABS-3-at [48], amely standardizált, félig strukturált szülői/gonozói interjú a kommunikáció, a mindennapi életviteli készségek és a szocializáció felmérésére, kiegészítve a maladaptív viselkedések feltérképezését szolgáló kérdéssorral, valamint a motoros funkciók felmérésével. A VABS-3 a teljes élettartamra – 99 éves korig – alkalmazható. Az eredmények a felnőttkori önállósági/autonómia szint megközelítő meghatározására is alkalmasak, pl. szakértői/igazságügyi orvos-szakértői véleményekhez, és kiemelkedő fontossága van a munkaképesség-csökkenés megállapításához szükséges autonómia – önállósági szint megállapításához.

Az általános fejlődési szint becslésére és a pedagógiai tervezés előkészítésére alkalmazhatók a magyar nyelven is hozzáférhető, világszerte ismert és alkalmazott észak-karolinai TEACCH program (Treatment and Education of Autistic and Communication related handicapped CHildren) felmérő eszközei: a PEP-3 [49] és a TTAP. [50]

A PEP-3 hat hónapos és hétéves kor közötti gyermekek esetében ad lehetőséget nyelvi, kommunikációs, társas és tanulási készségek mérésére, és fejlődési kort ad meg. Alkalmazása különösen hasznos olyan gyermekek esetében, akiknél nyelvi vagy kooperációs nehézségek miatt a formális intelligenciatesztek nem adnak pontos képet a kognitív képességekről, mivel a mért fejlődési kor jól korrelál a nem verbális intelligenciaszinttel. [47, 51]

A TTAP a PEP serdülők és felnőttek felmérésére kidolgozott változata, melynek célja, hogy segítse az iskolai típusú ellátásból kikerülő gyermekek átvezetését a serdülő- és felnőttkori ellátásba, elsősorban a foglalkoztatásba. A formális felmérés során hat területet mérnek fel: munkakészségek, munkaviselkedés, önállóság, szabadidős készségek, funkcionális kommunikáció, társas viselkedés. A TTAP-nak saját felmérési eszközei, strukturált feladatai és értékelési rendszere van.

Ajánlás 14

További információkat kell gyűjteni a vizsgált személy fejlődésének különböző időszakaiból és különböző élettereiben mutatott viselkedéséről, különös tekintettel a kortárs közösségre (erős ajánlás). [3, 9, 25, 28, 30]

A személyt a mindennapi közösségi környezetben ellátó (pl. pedagógus) és speciális ellátó szakember, pl. gyermekgyógyász, logopédus, fejlesztő gyógypedagógus beszámolója igen releváns információkkal szolgál arról, hogy a személy közösségben, strukturálatlan szituációban milyen társas-kommunikációs viselkedéseket mutat (ehhez szempontokat ad pl. Autizmus Alapítvány, é. n.; lásd VII.2.1.2.). Amennyiben nem áll rendelkezésre megfelelő minőségű írott információ a személyről, szükséges lehet a vizsgálati helyzeten kívüli direkt megfigyelés is (pl. oktatási intézményben).

Szükséges a korábbi orvosi, pedagógiai, illetve gyógypedagógiai lelet, zárójelentés, összefoglaló, leírás, szakvélemény, egyéb vélemény, bizonyítvány, védőnői kérdőív stb. áttekintése.

A különböző életkorokból származó családi, óvodai, iskolai, egyéb videófelvételek informatívak lehetnek, különösen, ha kevésbé strukturált és/vagy társas helyzetekben, korai életkorban készültek. [3, 9, 28, 30]

Differenciáldiagnózis és komorbid állapotok

Ajánlás 15

A kivizsgálás során fel kell térképezni a lehetséges komorbid állapotokat és/vagy el kell különíteni az ASD-t más fejlődési és pszichiátriai zavaroktól (erős ajánlás). [1, 2, 3, 9, 25, 28, 30, 38, 52, 53, 54, 55, 56]

A differenciáldiagnosztikai megfontolások három irányba mutatnak: elkülönítés más fejlődési zavaroktól és (gyermek-) pszichiátriai állapotoktól, illetve a komorbid állapotok felderítése [52].

A pervazív fejlődési zavarokon belül a BNO-10 diagnosztikus kritériumai mentén kell az alcsoportok közötti besorolást megtenni a kezdet, a kórlefolyás, a keresztmetszeti kép alapján (lásd fent a Diagnosztikus kritériumok fejezetnél).

A Rett-szindróma diagnózisa genetikai vizsgálattal bizonyítható, a dezintegratív zavar pedig kimutatható a progresszió alapján. [3]

A spektrum határának pontos meghatározása

Differenciáldiagnosztikai problémát jelenthet enyhe, de egyértelműen az autizmusra jellemző deviáns fejlődés esetén a spektrum határának pontos meghatározása. Ilyenkor óriási segítséget jelentenek azok a standardizált diagnosztikus eszközök, amelyek nemcsak a típusos autizmusra, hanem a tágabban értelmezett autizmus spektrum zavarra is érzékenyek (pl. ADOS; [38]). A kérdésnek különös jelentősége ad, hogy egyrészt az enyhe tünetek a serdülőkorban, fiatal felnőttkorban esetleg lényegesen súlyosabbá válnak, másrészt a legjobb terápiás eredményeket éppen az enyhén érintett esetekben remélhetjük, és ezért a diagnózison alapuló terápia elmulasztása nagy veszteség a gyermek (esetleg felnőtt) számára. Fokozottan indokolt ilyenkor a fejlődés, illetve a tünetek alakulásának rendszeres követése, kontrollálása és – ha szükséges – a beavatkozás módosítása. [1, 2, 3, 9, 28, 30]

Más fejlődési és pszichiátriai zavaroktól való elkülönítés

Alapvető szempont, hogy a differenciáldiagnosztikailag releváns kórképek nem feltétlenül alternatívák: gyakorlatilag bármelyik megjelenhet mint komorbid állapot. A terápiát a fenti kérdés tisztázása nélkül is, az autizmusspecifikus módszerek alkalmazása mellett a felmerült komorbid kép szabályai szerint ajánlott megkezdeni.

Néhány pszichiátriai kórkép esetében, ahol az autisztikus triász egyik területén tapasztalunk markánsabb eltérést, a differenciáldiagnózis alapja a másik két terület alapos feltérképezése. Ilyen probléma például a szelektív mutizmus, az obszesszív-kompulzív zavar vagy a szélsőséges szociális szorongás.

A keresztmetszeti kép kimerítheti a típusos autizmus kritériumait, például a súlyos hospitalizáció vagy elhanyagolás következményeként kialakuló kötődési zavar esetén, de ebben az esetben sem a

kórelőzmény, sem pedig az utánkövetéses vizsgálatok eredménye nem igazolja autizmus spektrum zavar jelenlétét, illetve látványos javulás következik be az érzelmi környezet stabilizációja után.

Komplexebb a probléma a súlyos beszédfejlődési zavarok egy részében, ahol a triász minden területén típusos tünetek azonosíthatóak, és az anamnesztikus adatok autisztikus fejlődésmenetre is utalhatnak. A beszéd és beszédértés markáns zavara mellett kialakulhat szociális izolálódás és kényszeres viselkedés is. Ebben az esetben reciprok szociális viselkedések, a nyelvhasználat, a metakommunikáció és a játéktevékenység alaposabb elemzésén túl szükség lehet a fejlődés hosszabb távú követésére is. [1, 2, 3, 9, 28, 30]

Előfordulhat, hogy érzékszervi sérülések emocionális és viselkedéses következményei autisztikus fejlődés benyomását keltik. Ilyenkor objektív neurológiai vizsgálatokkal (pl. BERA) egyszerűbben megközelíthető a tünetek háttere. Ennél gyakoribb azonban, hogy az autizmus spektrum zavarok együttesen jelentkeznek érzékszervi sérüléssel, illetve, hogy (feltehetőleg a kortikális ingerfeldolgozás szintjén) a két zavar nem különül el élesen egymástól.

Nagy odafigyelést igényel a gyermekkorban induló skizofrénia (rendkívül ritka állapot) és az autizmus szétválasztása. A szakirodalom a legmarkánsabb megkülönböztető jegyként a hallucinációk megjelenését említi, ez azonban fiatalabb korban ritkán ítéhető meg biztonsággal. A késleltetett echoláliákat könnyen – tévesen – hallucinációként értelmezhetjük. A másik lehetséges különbség, hogy a skizofréniaival élő gyermekek beszédfejlődésében nem tapasztalható az átlagostól való nagyobb eltérés, ugyanakkor tudjuk, hogy autizmus spektrum zavar esetében sem ritka a normál időben induló, formailag ép beszéd (amihez azonban kommunikációs sérülés járul).

Nehézségekkel kerülünk szembe a figyelemhiányos/hiperaktivitás zavar (ADHD) lehetőségének felmerülésekor. Gyakran előfordul, hogy a két állapot valóban átfed, ugyanakkor "tiszta" ADHD-ban a társas nehézségek minősége eltér az autizmusban tapasztalhatótól, illetve kevésbé jellemző a metakommunikáció, az intonáció szegényes/szokatlan volta és az állandósághoz való ragaszkodás. [1]

Nehéz (esetleg lehetetlen) feladat a súlyos intellektuális képességzavar autizmustól való elkülönítése, ahol szintén gyakran tapasztalunk tüneteket mindhárom, az autizmusban érintett területen. Ilyenkor feltételezhetően a legtöbb funkció fejlődése egységesen, egyenletesen, mélyen sérült. Nehezen megítélhető, hogy van-e "valódi" autisztikus sérülés is, vagy az általános sérülés érinti az autisztikus triász területeit is. Itt a differenciálás a képességstruktúra egyenetlenségére alapozhatna, ha ez lehetséges.

Felnőttkorban az obszesszív-kompulzív zavartól való elkülönítést segíti, hogy OCD esetében a gyermekkori társas fejlődés nem atipikus, a repetitív, kényszeres viselkedések elsősorban szorongást keltő helyzetekben jelentkeznek, így szorongásmentesebb helyzetekben ritkábbak, valamint a páciens a kényszeres viselkedést énidegennek érzi. [30]

Hasonlóan, felnőttkorban a skizofrénia vagy a súlyos depresszió, súlyos kényszeres zavar klinikai képe összetéveszhető az autizmussal. Ilyenkor a részletes, a kisgyermekkorra fókuszáló anamnézis, a fejlődésmenet feltárása játssza a döntő szerepet a differenciáldiagnózisban.

Szintén felnőttkorban merül fel a személyiségzavaroktól való elkülönítés, ahol a következő szempontokat kell figyelembe venni: személyiségzavarok esetén többnyire nem jelentkezik beszűkült érdeklődés és állandósághoz való ragaszkodás. [30, 53]

A felnőttkori skizofréniát egyértelműen elkülöníti az autizmus spektrum zavartól a serdülő- vagy felnőttkori kezdet és a pozitív tünetek jelenléte. [54]

Jelezzük, hogy a BNO-11 is jól használható, részletes differenciáldiagnosztikai szempontokat is tartalmaz.

Komorbid állapotok

Az autizmus spektrum zavar mellett egyéb fejlődési, és pszichiátriai zavarok is megjelenhetnek, melyek tünetei olykor együtt, vagy egymással átfedésben jelentkeznek. Ezek felderítése és kezelése rendkívül fontos. **(2+)**

Egyértelműen bizonyított, hogy az alábbi állapotok gyakrabban jelennek meg az autizmusban érintett populációban [3, 30]:

- fragilis X szindróma,
- sclerosis tuberosa,
- epilepszia,
- intellektuális képességzavar (értelmi sérülés),
- szorongásos zavarok,
- depresszió,
- ADHD,
- alvási és étkezési zavarok.

Ezek mellett felnőttkorban további komorbid állapotokat kell vizsgálni [55, 56]:

- bipoláris zavar vagy mánia,
- obszesszív kompulzív zavar,
- skizofrénia.

Orvosi vizsgálatok

Ajánlás 16

Szükség esetén orvosi vizsgálatok indokoltak lehetnek, ez egyedi mérlegelést igényel (erős ajánlás). [3, 9, 25, 28, 30, 57]

Amennyiben az autizmus mellett tüneteket okozó egyéb betegségre utaló klinikai gyanújelek merülnek fel (pl. dysmorf vonások, középvonalonban sztereotip, kézmosó, kéztördelő mozgások, rövid absence-ek, vagy ictus-jellegű jelenségek) genetikai és/vagy neurológiai kivizsgálást kell kezdeményezni. Epilepszia klinikai tünetei miatt EEG-vizsgálat minden esetben elengedhetetlen. A születendő testvérekkel kapcsolatos kérdések megválaszolására genetikai tanácsadás keretében genetikai vizsgálatra irányítható a család. [3, 9, 28, 30]

Szükség lehet differenciáldiagnosztikai vagy prevencióss céllal a felmerülő érzékszervi károsodás tisztázása érdekében célzott vizsgálatra (pl. hallásfigyelem-zavar vs. hallássérülés: objektív hallásvizsgálat). [3, 9, 28, 30]

Pica esetén, amely autizmust vagy egyéb fejlődési elmaradást, fogyatékoságot kísérhet, ólomszintmérésre van szükség (pica tartós fennállásánál rendszeresen). [3, 9, 28, 30]

A gyakrabban előforduló étrendi válogatás esetén vashiány vizsgálata, követése merül fel. Anyagcsere-betegségek, fertőzések, enteritis, felszívódási zavar, egyéb bélbetegségek stb. irányába történő kivizsgálás indokolt konkrét szomatikus gyanújelek, tünetek alapján (pl. fájdalom, "failure to thrive", súlyvesztés, hasmenés-hányás, véres széklet, krónikusan rossz általános állapot, krónikus súlyos székrekedés túlfolyással). [57]

Nincs evidencia arra, hogy autizmussal élő gyermekeknél magasabb arányban fordulna elő gastroinestinális probléma. (2+) [3]

Fontos, speciális szempont a szomatikus betegségek gyanújakor, hogy az autizmussal élő gyermek/felnőtt gyakran nem képes arra, hogy megfelelően azonosítsa és értékelje a saját testéből érkező ingereket (pl. fájdalom), illetve, hogy ezekről koherens beszámolót adjon – bár közérzetét és ebből következően a viselkedéses képet ezek befolyásolhatják.

A diagnosztikus kivizsgálás eredményeinek összefoglalása és a diagnózis közlése

Ajánlás 17

A diagnosztikus kivizsgálás eredményeiről részletesen tájékoztatni kell az érintetteket szóban és írásban (erős ajánlás). [3, 9, 25, 28, 30]

A diagnosztikus kivizsgálás kötelező részét képezi az eredmények részletes összefoglalása gyermekpszichiátriai vagy pszichiátriai vélemény keretében. A vizsgálat eredményeit és a beavatkozásra, ellátásra vonatkozó következményeket szóban is meg kell vitatni az érintett személyekkel, gyermekek esetében a szülőkkel, gondozókkal, serdülők és felnőttek esetében az autizmus spektrum zavarral diagnosztizált személlyel is. A diagnózis megbeszélését követően további lehetőséget kell biztosítani a felmerülő kérdések megvitatására. [3, 9, 28, 30]

Terápia/fejlesztés/támogatás

Kognitív, viselkedéses, pszichológiai, illetve pedagógiai megközelítés

Ajánlás 18

Az autizmus spektrumán komprehenzív, fejlődési-viselkedéses-oktatási és kognitív-viselkedéses pszichológiai megközelítést alkalmazó módszertanok egyénre szabott alkalmazása szükséges (erős ajánlás). [3, 4, 9, 12, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65]

Ajánlás 19

A pszichológiai-pedagógiai beavatkozásokat az autizmus területén képzett szakemberek végezzék, akik járatosak a korszerű, komprehenzív, viselkedésterápiás alapokon nyugvó módszertanok egyénre szabott alkalmazásában (erős ajánlás). [3]

Az autizmus spektrum zavarokban a meghatározó központi idegrendszeri sérülés(ek) közvetlen kezelésére, gyógyítására nem állnak rendelkezésre terápiás eszközök.

A sérülés véglegességének és jellegének megfelelően a kezelésre és/vagy támogatásra az érintetteknek egyénileg változó szinten, folyamatosan, egész életükben szükségük van, illetve szükségük lehet.

Napjainkban igen nagy és növekvő számú terápiás program létezik, ezek egy része azonban nem tudományos evidencián alapuló eljárás. A magas szintű tudományos bizonyítékkal támogatott/cáfolt eljárások köre folyamatosan bővül. [3, 4, 58, 59]

Jelen kutatások szerint a hatékony, célirányos beavatkozás pszichoszociális és pedagógiai, amely az alapsérülés következményeire, a speciális kognitív, kommunikációs, szociális deficitekre, az atipikus fejlődésre és a maladaptív, viselkedéses tünetekre, illetve azok megelőzésére irányul. [4]

A megfelelő beavatkozás minden esetben eredményes. Az eredményesség fokát, valamint a prognózist számos tényező befolyásolja (az autizmus súlyossága, értelmi képességek, járulékos betegségek, kezelés specificitása és intenzitása, az állapot felismerésének időpontja stb.). [4, 60]

A fejlesztés általános célja a specifikus sérülések kompenzációja, illetve a fejlődési, viselkedéses és emocionális következmények megelőzése, enyhítése, a minél jobb prognózis, azaz az egyénileg elérhető minél jobb életminőség, önállóság és szociális integráció érdekében.

Ez a cél a hiányzó készségek alternatív megoldásokkal való helyettesítésével és támogatásával, a maladaptív fejlődési irányok és viselkedéses stratégiák kialakulásának megelőzésével, illetve az érintett készségterületek direkt fejlesztésével valósulhat meg. [4, 60]

A kezelés, fejlesztés fő célterületei a szociális-kommunikációs képességek (pl. kooperáció, partner monitorozásának tanítása), a kommunikáció (pl. alternatív és augmentatív kommunikáció tanítása), rugalmas viselkedésszervezés (pl. sztereotip, beszűkült viselkedések és érdeklődés, a nem funkcionális rutinokhoz való ragaszkodás kezelése), valamint kognitív, önállósággal, önellátással kapcsolatos, munka- és szabadidős készségek. [4, 60]

A fenti területek kiegészülnek az egyéni, a képességstruktúrából, a személyiség adottságaiból és a járulékos (pl. viselkedéses vagy az intellektuális színvonallal, egyéb járulékos sérülésekkel összefüggő) problémákból következő célokkal is.

A kihívó viselkedések esetén is az alapdeficitekből következő kiváltó okok adják a kezelés elsődleges fókuszát, az elsődleges cél a megelőzés és nem a viselkedés befolyásolása.

A terápiás és fejlesztési terv individualizált, a gyermek/felnőtt szükségleteihez adaptált. Kialakítása a fejlődési/mentális kor, a szociális adaptáció, a képesség- és készségprofil és vizsgált egyenetlensége, a tanulási képességek és a járulékos problémák (pl. szenzoros túlérzékenység/ingerkeresés, speciális érdeklődés, kihívást jelentő viselkedés, illetve esetleges kiemelkedő képességek) figyelembevételével történik.

Szükséges a terv megvalósulásának és megfelelőségének rendszeres kontrollja, illetve a terv rendszeres korrekciója a készségek mért és megfigyelt fejlődése, a változások követése alapján. A fejlesztési terv elsősorban az erősségekre épít, nem csak a hiányok pótlására fókuszál.

A terápiában a gyógyszeres beavatkozásnak csak tüneti, szupportív szerepe lehet. Fontos, kiegészítő jellegű beavatkozások a szocioterápiák, készségfejlesztés, foglalkoztatás stb., amelyeknek szintén a fenti, autizmusspecifikus terápiás módszertanon kell alapulniuk.

A már kidolgozott, ismert terápiás programok közül egyik sem tekinthető minden érintett számára, illetve (az egyén szempontjából) mindenkor a legalkalmasabbnak. [3, 4, 59]

A különféle programok tartalmában, intenzitásában, időtartamában, módszerekben különbözhetnek egymástól. Egy részük nevesített, formalizált, mások nem, de amennyiben tudományosan megalapozott, korszerű keretet biztosítanak, egyaránt megfelelők lesznek.

Az autizmus területén alkalmazott viselkedéses és egyéb pszichológiai beavatkozások tekintetében több felosztás létezik, az alábbiakban a célrendszer alapú felosztást közöljük:

- az intenzív viselkedéses és fejlődési programok célja a funkciók korai fejlődésének általános támogatása és a lehető legjobb kimenet biztosítása (pl. korai intenzív viselkedéses intervenció/Early intensive behavioural intervention (EIBI) [61], Early Start Denver Model (ESDM) [62]);
- az autizmus természetéből fakadó specifikus viselkedéses nehézségek csökkentését célzó, illetve a pozitív, adaptív viselkedéseket előmozdító beavatkozások (pl. TEACCH megközelítés [63, 64, 66]);
- egyéb viselkedéses/pszichológiai beavatkozások, melyek nem sorolhatók a fenti két kategóriába. [3]

A jelenleg rendelkezésre álló hatékonyságvizsgálatok adatai alapján a strukturált, intenzív, komprehenzív, fejlődési-viselkedéses-oktatási és kognitív-viselkedéses megközelítést alkalmazó terápiás programok a leghatékonyabbak. [4]

A jó képességű autizmussal élő személyek esetében javasolt továbbá a kognitív viselkedésterápia, melynek célja az adaptív gondolkodási és viselkedési stratégiák kialakítása, támogatása. [65]

A komprehenzív megközelítések az autizmus központi deficitjeire irányulnak, de az egyéni szükségletek valamennyi területére kiterjednek. Módszertanuk alapvetően, de nem kizárólag az alkalmazott viselkedéselemzésen alapul, mely magában foglalja a viselkedés objektív felmérését, funkcionális elemzését, új készségek tanítását és a nem funkcionális viselkedések megelőzését és korrekcióját.

Bár az ABA jól igazoltan hatékony az autizmussal élő személyek terápiájában [67, 68], számos irányzata alakult ki az elmúlt évtizedekben, melyek nem mindegyike komprehenzív és korszerű, egyes eljárások pedig szakmai-etikai problémákat is felvetnek.

A jó színvonalon megvalósuló ABA-alapú programok viselkedéses és kognitív-viselkedéses eljárások egyénre szabott kombinációját alkalmazzák (pl. láncolás, formázás, pozitív és negatív megerősítés, promptolás, modellnyújtás stb.), de a komprehenzív programokban hangsúlyos a környezet autizmusszempontrú adaptációja is, beleértve a tárgyi és társas környezetet. [3, 4, 58, 65]

A sikeresség szempontjából fontos a lehető legkorábbi kezdet, a heti 15-20 órás intenzitás, és a legalább 6-12 hónap időtartam, és fontos a megfelelő szakember-autizmussal élő gyermek/felnőtt arány (akár 1:1, 1:2). Súlyos viselkedésproblémák esetén a fenti szintű intenzív fejlesztés csak ennél

nagyobb ellátó létszám mellett oldható meg (2-3 fő ellátó – 1 ellátott). Alapvető továbbá a család bevonása. [3, 4, 59]

Ajánlás 20

Erőteljesen strukturált környezet kialakítása szükséges, mely magában foglalja a tér, az idő, a tevékenységek és a társas környezet egyénre szabott strukturálását, a komplex szociális elvárások csökkentését (erős ajánlás). (1+) [3, 4, 63, 65]

Az egyénre szabott strukturált környezet alkalmazása nagyszámú, magas szintű evidenciával alátámasztott vizsgálattal bizonyított, és az egyik legfontosabb lehetőség az autizmussal élő gyermekek és felnőttek támogatásában. [3, 4, 65] A strukturált környezet alkalmazása bejósolhatóbbá, kiszámíthatóbbá, érthetőbbé és ezzel érzelmileg biztonságosabbá teszi a környező világot. A struktúra elősegíti az autizmussal élő gyermekek, felnőttek autonómiáját és önállóságát, csökkenti függőségüket más személyektől. Lehetővé teszi a tevékenységrepertoár bővülését, a rugalmasabb alkalmazkodást, csökkenti a változásokkal szembeni ellenállást és szorongást. [63]

Ajánlás 21

Javasolt vizuális környezeti támpontok (pl. napirendek, vizuális időjelzők, folyamatokat megjelenítő vizuális algoritmusok) alkalmazása (ajánlás). [3, 4, 58, 69]

Több évtizedes, hazai és nemzetközi pozitív klinikai tapasztalat, erőteljes szakértői konszenzus és növekvő számú kutatási eredmény kapcsolódik a vizuális környezeti támpontok alkalmazásának kérdéséhez. [3, 4] A vizuális segítség alkalmazását a következő területeken találták bizonyítottnak: mindennapi önállóság és rugalmasság támogatása, szabadidő, akadémikus és munkakészségek fejlesztése. A vizuális segítség alkalmazását egy 2015-ös review [58] az evidenciaalapú beavatkozások közé sorolta. [58, 69]

Ajánlás 22

Javasolt az otthoni alapú, szülő által végzett beavatkozások elérhetővé tétele (ajánlás). [3, 70]

Az otthoni alapú, szülő által végzett beavatkozások bármely életkorban ajánlottak az autizmussal élő gyermekek esetében, de kiemelten fontosak a korai fejlesztés időszakában, mivel csökkenthetik a viselkedési tünetek súlyosságát. [70] Az otthoni alapú beavatkozások segítik a családtagok interakcióját a gyermekkel, támogatják a szülői megküzdési stratégiák fejlődését és segítik a mentális egészség megőrzését. A szülő által végzett fejlesztés hatékonyan segíti a szociális kommunikáció fejlődését, különös tekintettel a közös figyelmi viselkedésekre. **(2)** [3]

Ajánlás 23

A koragyermekkorai intervenció során prioritást kell kapnia a spontán kommunikációnak, a szociális készségeknek és a játéknak (erős ajánlás). [4, 61, 62, 71, 72]

Az autizmusspecifikus koragyermekkorai intervencióra vonatkozóan növekvő számú, különböző szintű RCT-vizsgálat és néhány review, illetve metaanalízis áll rendelkezésre a 15–48 hónapos korosztályra vonatkozóan. A komprehenzív koragyermekkorai intervenció programok (pl. EIBI, ESDM) pozitív hatása kimutatható az utánzás, szociális készségek, közös figyelmi viselkedés, expresszív és receptív

kommunikáció, játék, kognitív fejlődés területén, és a szülők által megfigyelt tünetek csökkenésében. [73] A tanulmányok alapján azonosított, a fejlesztés szempontjából legfontosabb kulcsterületek a következők: utánzás, spontán kommunikáció, szociális készségek, közös figyelem, játék fejlesztése. [4, 61, 62, 71, 73, 74]

Ajánlás 24

A koragyermekkori intervenció megkezdése már a diagnózis felvetését követően indokolt, a diagnózist követően pedig azonnal meg kell kezdődnie (erős ajánlás). [4, 29, 60, 61, 73]

A koragyermekkori intervenció előnye, hogy az intenzív fejlődés életszakaszában fokozottan érvényesülő terápiás hatáson kívül a másodlagos fejlődési deviancia és viselkedési problémák megelőzését teszi lehetővé. A lehető legkorábbi diagnózisnak ezért is igen nagy jelentősége van. Jelenleg "korai"-nak a 1,5–5 éves korban megkezdett beavatkozást tekintjük. A korai, intenzív, komprehenzív (a viselkedési és fejlődési megközelítést integráló) beavatkozások pozitív hatása igazolt. [4, 29, 60, 73]

Ajánlás 25

Az expresszív és receptív kommunikáció támogatása egyénre szabott, egyéni felmérésen és fejlesztésen alapul. Ajánlott augmentatív-alternatív kommunikációs rendszerek (pl. Picture Exchange Communication System) és vizuális környezeti támpontok (pl. tárgyak, képek, írott nyelv) alkalmazása. A jól beszélő személyek esetében pedig a pragmatika fejlesztése vezethet célra (erős ajánlás). [3, 4, 75, 76, 77]

A szociális kommunikáció minőségi sérülésének tünetei a kifejező kommunikáció és a kommunikáció megértésének terén egyaránt jelen vannak, és igen nagy egyéni változatosságot mutatnak. A megfelelő módszer kiválasztása egyéni felmérésen alapul.

A kommunikációs készségek fejlesztésére irányuló módszerek fókuszában leggyakrabban az intencionális kommunikáció megalapozása, a kommunikációs motiváció felkeltése, a közös figyelmi viselkedések, a korai interakciós készségek fejlesztése, a kommunikációs eszköz kölcsönös interakcióban való rugalmas, funkcionális használata, a verbális és non-verbális kommunikáció megértésének támogatása, illetve a kommunikációs készségek általánosítása állnak. Fontos aspektus továbbá a szociális kogníció fejlesztése. A kommunikáció területén is komprehenzív megközelítés alkalmazása ajánlott. [71, 78]

A kutatások nagyobb része a gyermekkorra vonatkozik és a vizsgálatok igen heterogének pl. a minta nagysága, az alkalmazott módszertan tekintetében, de egyértelműen támogatják a kommunikációs készségek szisztematikus, direkt fejlesztését és a kommunikációs folyamat egyénre szabott vizuális támogatását. **(1+)** [3, 4]

Felnőttkorban két kommunikációs készség-tréning hatékonyságvizsgálata támasztja alá a kommunikációs készségek fejlesztésének indokoltságát: autizmusban, enyhétől súlyosig terjedő, társuló intellektuális képességzavarnál alkalmazták a tréningeket, NICE irányelvek alapján. A kis minták miatt azonban következtetés óvatosan vonható le. **(2++)** [3]

A jó képességű személyek esetében a fejlesztés stratégiai nagymértékben átfednek a szociális-kommunikációs képességek fejlesztésénél említettekkel.

Szintén intenzíven kutatott és biztató eredményeket felmutató terület a számítógép-alapú mobiltechnológia támogatás lehetősége. [79]

A nevesített és kifejezetten a kommunikáció fejlesztésére kidolgozott autizmus-specifikus módszertanok közül a PECS [75, 76, 80] esetében elérhető metaanalízisek és RCT-k, melyek alátámasztják a módszer pozitív hatását nem beszélő kisgyermek számára. Az eredmények biztatóbbak azokban az esetekben, amikor az autizmushoz nem társul intellektuális képességzavar. **(3)** [3, 77]

Ajánlás 26

Az autizmussal élő gyermekeknek és fiataloknak egyéni felmérésen alapuló, a szociális-kommunikációs képességek fejlődését támogató beavatkozásra van szükségük (erős ajánlás). [3, 81, 82]

A szociális kommunikáció fejlesztésének autizmus-specifikus, igen szerteágazó módszertanát növekvő számú RCT és metaanalízis vizsgálja. Számos biztató eredmény látott napvilágot pl. a szociális készségfejlesztő csoportok hatására vonatkozóan. **(1++)** [12, 81]

Több, szisztematikus review érhető el a számítógép-alapú (computer-based intervention) beavatkozások hatására vonatkozóan. **(2+)** [3]

Az alkalmazható módszerekről áttekintést nyújt többek között az a metaanalízis, mely a szociális képességek fejlesztésének módszertanát vizsgálta különböző életkori dimenziókban, és melynek célja az volt, hogy azonosítsa a legjobb gyakorlatokat. A legtöbb kutatás a 2–6 év közötti korosztályban született. A módszerek legtöbbször kombináltak, pl. ABA + szülőtréning, ABA + vizuális stratégiák, kortárs tréning. A természetes élethelyzetekben való tanítás és a szülőképzéssel kombinált módszerek a leghatékonyabbak a korai fejlesztés időszakában. Az iskoláskorra vonatkozóan dominálnak a felnőtt által irányított helyzetek, megjelennek az ABA + kortárs tréningek, ABA + vizuális stratégiák, videómodell-technika, a szociális történetek, vizuális algoritmusok, videómodell. A szociális fejlesztőcsoportok hatékonyságára vonatkozó eredmények biztatóak, de elsősorban jó képességű gyermekekkel kapcsolatban vannak kutatási eredmények. [82]

Az áttekintő, értékelő tanulmány alapján a szociálisképesség-fejlesztés területén a következők hatékonyak:

- az alkalmazott viselkedéselemzés eszköztárának alkalmazása;
- társas készségek tanítása természetes élethelyzetekben, természetes következményekkel;
- videómodell;
- vizuális stratégiák (pl. szociális történetek, vizuális kulcsingerek és forgatókönyvek);
- szülőtréning;
- kortárs segítői programok;

– szociális készségfejlesztő csoportok (ennek a módszertannak hazai fejlesztésű jó gyakorlata a Babzsák Fejlesztő Program) [83].

Ajánlás 27

Az individuális igényekhez illesztve, a szociális készségek fejlesztésének biztosítása felnőttkorban is szükséges (ajánlás). [3, 30, 84]

Az autizmus spektrum zavarral élő személyeknél gyakoriak a szociális szabályok felismerésében, valamint a társas kapcsolatok kezdeményezésében és fenntartásában mutatkozó nehézségek. A szociális készségek javulása számos területen jelenthet előnyös változást, pl. a munkavállalásban, közösségi programokon való részvételben, kapcsolatok kialakításában, segítségkérésben. A szociális funkció javítását felnőttkorban célzó eddigi programok ugyanakkor mind a konkrét megcélzott készségterületekben (pl. szociális motiváció, szociális kogníció, szociális készségek), mind a felmérések és módszertan tekintetében rendkívül szerteágazóak és eltérő minőségűek – további kutatások szükségesek. [85, 86]

A felnőttkori szociális készségfejlesztő csoportok közül randomizált, kontrollált feltételek mellett igazolt az ún. PEERS Program. [84] Egy további randomizált, kontrollált vizsgálat az érzelemfelismerés számítógépes tréningje során nem talált előnyt más beavatkozásokhoz képest. Két megfigyeléses tanulmány támogatja a szociális készségfejlesztő tréning hatékonyságát, éppúgy, mint ahogy a szociális interakciók javulását tapasztalták egy serdülőkre vonatkozó randomizált, kontrollált vizsgálatban. Ezzel szemben három megfigyeléses tanulmány nem tudta igazolni serdülőkorban a szociális készségfejlesztés előnyét, valamint egy randomizált, kontrollált vizsgálat alapján társult intellektuális képességzavar mellett nem találtak javulást a kihívó viselkedésekben. További vizsgálatokat nem azonosítottak. **(2++)** [3]

A csoportos szociális készségfejlesztő tréningeken gyakran alkalmazott technikák a modellálás, szerepjáték, szociális szabályok és problémamegoldás tanítása, valamint stratégiák kidolgozása a bonyolult társas helyzetekre. Fontos, hogy a szociális készségfejlesztés egyéni formában is elérhető legyen azok számára, akiknek a csoporton való részvétel túl nagy kihívás. **(4)** [30]

A szakembereknek folyamatosan és hosszú távon együtt kell működniük a családokkal az ellátás, oktatás, nevelés tervezésében (erős ajánlás). [3, 4, 65, 87]

A családdal való együttműködés a fejlesztés, támogatás, gondozás elengedhetetlen része, a fejlesztés sikerességének egyik alapfeltétele.

Céljai:

- a család terheinek csökkentése;
- a terápia otthoni megvalósításához szükséges háttér-szituáció kialakításának támogatása a terápiás környezet és módszerek otthoni és intézményi alkalmazása közötti folyamatosságra, hogy az autizmussal élő gyermek/felnőtt mindennapi életében ezekre támaszkodva minél kompetensebben funkcionáljon;
- a tanult készségek generalizációjának elősegítése (a legnehezebben megvalósítható célkitűzés). [3, 4, 65, 87]

Kognitív viselkedésterápia

Ajánlás 28

A kognitív viselkedésterápia alkalmazása mérlegelendő ASD-vel élő személyeknél komorbid pszichiátriai zavarok kezelésében - amennyiben a komorbid zavar kezelési irányelveiben a kognitív viselkedésterápia ajánlott (ajánlás). [3, 88, 89, 90, 91, 92]

A hatékony beavatkozás megtervezése autizmusspecifikus tudást igényel, alapja az egyéni szükségletek feltérképezése a család/környezet bevonása mellett annak érdekében, hogy el lehessen különíteni a mentális/érzelmi zavar környezeti, készséghiányból fakadó, illetve kognitív/gondolkodási torzítások okozta aspektusait, és meg lehessen állapítani a viselkedésterápiás, készségfejlesztő vagy KVT intervenció indokoltságát [3] vagy azok megfelelő kombinációjának lehetőségét.

A kognitív viselkedésterápia hatékonysága bizonyított számos pszichiátriai zavar kezelésében. Ezek gyakrabban fordulnak elő autizmusspektrum zavarban, mint a tipikus fejlődésben. A kognitív viselkedésterápiával kapcsolatos vizsgálatok az agressziókezelést [88] és komorbid pszichiátriai zavarokat célozták meg, a legtöbb eddigi evidencia a társuló szorongás kezelésének hatékonyságát támasztja alá. [92] A KVT hatékonysága nem igazolódott az autizmus mellett intellektuális képességzavar (IKZ) fennállásakor. **(2++; 2+)** [3]

A jellegzetes kognitív zavarok közül a naiv tudatelmélet (ToM) közvetlen fejlesztésére irányuló vizsgálatok szisztematikus áttekintése alapján általában javulás tapasztalható a ToM, az utánpótlás, az anyával való közös játék, az érzelemfelismerés és a közös figyelem kezdeményezésében, ugyanakkor a tanultak általánosítása, más helyzetekben való alkalmazása minden eddigi tanulmányban gondot okozott, alig mutatkozott változás a nem tanított helyzetekben. **(1++)** [3]

Felnőttkorban két vizsgálatban hatékonyak találták a módosított kognitív viselkedésterápiát obszesszív-kompulzív tünetek kezelésében [89, 90, 91], valamint a csoportos mindfulness-alapú beavatkozást szorongás, rumináció, depresszív hangulat csökkentésében. [93] További vizsgálatokban is csökkentek a komorbid tünetek. Az alkalmazott beavatkozások a szociális készségfejlesztés, szerepjátékon keresztüli készséggyakorlás, expozíciós technikák, relaxáció és figyelemelterelés, pszichoedukáció, problémamegoldás, valamint kognitív átstrukturálás voltak. A tanulmányok közötti összehasonlítás nem volt lehetséges, mert mindegyik intervenciónak más volt a célja: OCD; depresszió és stressz; szorongás, depresszió és rumináció; életminőség és önbizalom; vagy kognitív és szociális eltérések. **(1+, 1-, 2-)** [3]

Ajánlás 29

A kognitív viselkedésterápia alkalmazása javasolt olyan ASD-vel élő gyermekek és serdülők szorongásának megelőzésében, kezelésében, akiknek átlagosak az intellektuális és verbális képességeik. Amennyiben elérhető és az egyéni szükségleteknek megfelelő, a csoportos formában való alkalmazás javasolt (erős ajánlás). [3]

A komorbid pszichiátriai zavarok közül az egyik leggyakoribb a szorongás. Autizmussal élő gyermekeknél és serdülőknél a legtöbb bizonyíték a szorongás kognitív viselkedésterápiás kezelésének hatékonyságáról áll rendelkezésünkre. Általában kifejezettebb szorongáscsökkenés tapasztalható a klinikusok és szülők értékelése alapján, mint amit a gyermekek és serdülők

önjellemezése mutat. Továbbra sem egyértelmű, hogy a szorongás valós komorbid állapot-e autizmus spektrum zavarban vagy inkább az alapsérülés megnyilvánulása. **(2++; 2+)** [3]

A szülőket bevonó, valamint a 12 hetes vagy hosszabb távú programokban nagyobb hatás mutatkozik a szorongásos tünetek csökkenésében, ugyanakkor a hatás összességében mérsékelt és elmarad a neurotipikus gyermekek szorongáscsökkenésétől. **(1++)** [94]

Költséghatékonyság szempontú elemzésben a csoportos és egyéni szorongáskezelő kognitív viselkedésterápiás beavatkozásokat összehasonlító vizsgálat 38 hetes követés alatt a csoportos KVT-t mutatta a leggazdaságosabb beavatkozásnak autizmus spektrum zavarban. [3]

A kognitív viselkedésterápia csoportos formáinak költséghatékonysága igazolt, ugyanakkor az autizmus spektrum zavarral élő személyek egy részének a szociális-kommunikációs sérülés és/vagy a szenzoros túlérzékenység és a figyelemkoncentráció nehezítettsége miatt a csoportos helyzetben való részvétel túl nagy megterhelés és/vagy az ilyen úton történő tanulás túl nagy kihívás. Ezekben az esetekben szakértői konszenzus alapján egyéni beavatkozás biztosítása javasolt. **(4)**

Ajánlás 30

A kognitív viselkedésterápiát adaptálni kell az ASD-vel élő személyek szükségleteihez (ajánlott jó gyakorlat). [3, 30]

Az eddigi, autizmus spektrum zavarokban alkalmazott kognitív viselkedésterápiás beavatkozások mindegyikében alkalmaztak különféle módosításokat. A leggyakoribb alkalmazott elemek az adaptációkban a szülők/gondozók bevonása a terápiás folyamatba, az érzelmek nehezített megértésének figyelembevétele és ezzel kapcsolatos készségfejlesztés bevezetése, vizuális eszközök használata mind a kommunikáció, és megértés elősegítésében, mind az alkalmak strukturálásában, a környezet szenzoros aspektusainak figyelembevétele, valamint a személy érdeklődési körének felhasználása a terápiában. Nem számoltak be iatrogén hatásokról. [3, 30]

Evidenciákkal nem alátámasztott, vagy tudományosan cáfolt megközelítések

Ajánlás 31

A szakembereknek megfelelő, tudományos bizonyítékokon alapuló információt kell nyújtaniuk a családok számára a különféle beavatkozásokkal kapcsolatban, hogy tájékozottan dönthessenek azokról (erős ajánlás). **(1+)** [3, 4, 12, 65]

Az autizmus területén megszámlálhatatlan terápiás javaslat született az elmúlt évtizedekben. A különböző megközelítések igen sokfélék abból a szempontból, hogy mely területekre irányulnak, mi a céljuk (pl. kihívó viselkedések, beszéd, mozgás fejlesztése, "gyógyítás" az autizmusból), milyen típusú beavatkozásról van szó (pl. fizikai, biológiai, pszichológiai) jellegű.

Felvetésük esetén alapvető szempont, hogy mennyire illeszkednek az autizmus spektrum zavarokkal kapcsolatos tudományos tényekhez, ezen belül az evidencián alapuló beavatkozás ismérveihez, valamint a vonatkozó szakmai-etikai elvekhez. Szintén vizsgálandó, hogy hatásukat, hatékonyságukat mérték-e és ha igen, milyen szintű evidenciák érhetők el. [65, 78]

Igen népszerűek az ún. kiegészítő és alternatív terápiák (Dietary, Complementary and Alternative Therapies/CAM). A CAM általában is nagyon elterjedt, az USA-ban pl. a felnőtt lakosság kb. 62%-a fordul ezekhez a módokhoz, ASD esetében ez az arány 30–90% is lehet a szülők körében. [95, 96]

A klinikai gyakorlatban a családok kérdéseinek, szempontjainak megértése, megfelelő információ nyújtása, bizonyítékokon alapuló módszerek felé való orientálás javasolt. [65]

A megközelítések besorolása elvégezhető a következők szerint: kis kockázatú, kockázatos, bizonyítottan nem hatékony, nem bizonyított hatású. [65] (Lásd 1. számú táblázat; XI.1.3.)

Farmakológiai intervenciók

Jelenlegi tudásunk szerint a gyógyszerek nincsenek hatással az autizmus alaptüneteire vagy kimenetelére; ezt eddig egyetlen hosszú távú kontrollált vizsgálat sem igazolta. A gyógyszeres és nem gyógyszeres megközelítéseket kevés vizsgálatban hasonlították össze közvetlenül. A terápia kiválasztásánál az egyes tüneteket célozzuk meg, az általános terápiás megfontolásoknak és elvárható gondosságnak megfelelően (ez különösen a nem vagy alig beszélő gyermekeknél, felnőtteknél nehéz). Ha a problémás viselkedés jól reagál a gyógyszerelésre, az akkor is tüneti kezelésnek számít, nem az állapot gyógyításának és nem helyettesítheti a megfelelő viselkedéses és edukációs támogatást. [3, 4, 9, 112]

Az autizmus spektrumon lévő személyek ellátása során komorbid zavarok vagy viselkedésproblémák fennállásakor jöhet szóba gyógyszeres beavatkozás. Komorbid pszichiátriai vagy neurodevelopmentális kórképek, mint az ADHD, a depresszió, a kényszeres és a szorongásos zavarok aránya magasabb ASD esetén (69–79% az élettartam során) az átlagpopulációhoz képest (körülbelül 40% az élettartam során). Ugyanakkor fontos tudni, hogy a komorbid betegségek kezelésére alkalmazott gyógyszerek ASD-vel élő személyeknél más hatást válthatnak ki, mint általában (elsősorban gyermekekkel készültek vizsgálatok). A komorbid állapotokon kívül az autizmussal járó viselkedésproblémák, agresszivitás, irritabilitás, önsértés, repetitív vagy sztereotip viselkedés, valamint alvászavar igényelhet gyógyszeres kezelést. Ebben az irányelvben nem lesz szó az autizmus spektrum zavarokkal gyakran komorbid egyéb betegségek, mint például az epilepszia ellátásáról. [3, 4, 12, 59, 113]

Akkor indokolt gyógyszeres kezelés, ha a tünetek annak ellenére jelentkeznek és/vagy perzisztálnak, hogy

- a mindennapi ellátás, környezet, az alkalmazott kezelés autizmusspecifikus,
- az ellátás, a terápia során az egyén szintjéhez viszonyítva nem túl magasak (esetleg az elvárásokhoz képest egyetlen fejlődés miatt nem váltak relatíve túl magasá) az elvárások (ha ez a helyzet, az elvárt szintet csökkenteni, a terápiát újratervezni szükséges),
- a környezet és módszerek megfelelően individualizáltak és a speciális, egyéni nehézségeket sikerül tekintetbe venni,
- a kezelés kognitív viselkedésterápiás módszerekkel is hatástalan vagy elégtelen,
- ha a fenti, autizmusspecifikus módszerekhez, lépésekhez nincsenek meg az objektív vagy szubjektív feltételek. [3, 4, 9, 112].

A gyógyszeres kezelés szükségességének felmérése magába kell, hogy foglalja a személy környezetének és napi rutinjának (pl. alvás, nappali tevékenységek, étkezések stb.) alapos felderítését. Gyógyszer adása előtt vagy annak kiegészítéseként tanácsos megkísérelni a változtatást ezeken a területeken. A komorbid zavarok és viselkedésproblémák gyógyszeres kezelése elősegítheti, hogy más megközelítések is alkalmazhatóvá váljanak, és hogy kevésbé szoruljunk korlátozó környezet alkalmazására a súlyos viselkedésproblémák kezelése során. [3, 4, 113, 114]

Csak a Magyarországon elérhető gyógyszereket említjük. Egyik gyógyszernél sem szerepel az ASD javallatként az alkalmazási előiratban, és mivel kevés gyógyszer engedélyezett gyermekeknél és serdülőknél való alkalmazásra, esetenként különleges felelősségvállalást jelenthet a gyógyszerfelírás (off-label alkalmazás).

Gyermekek és serdülők gyógyszeres kezelése

A gyógyszeres kezelés keretei

Ajánlás 32

Az autizmus spektrumon lévő gyermekek és serdülők gyógyszeres kezelését csak megfelelő képzettségű orvos végezze, akinek gyógyszeres és bármilyen egyéb szükséges segítség rendelkezésére áll. A gyógyszerelést alacsony dózissal kell kezdeni, a legalacsonyabb hatékony dózissal folytatni, és rendszeresen felül kell vizsgálni (ajánlott jó gyakorlat). [3, 4, 59]

Ajánlás 33

Egyszerre több gyógyszer felírásakor figyelni kell a gyógyszerköölcsönhatások jelentkezésére (ajánlott jó gyakorlat). [4]

Bármely farmakológiai beavatkozás lehetséges kockázatait és előnyeit individuálisan kell megállapítani, és megfelelő nyelvezettel elmagyarázni a gyermeknek és szüleinek, hogy tájékozott döntést hozhassanak. Ha a család beleegyezik a gyógyszeres kezelés kipróbálásába, előtte fontos a gyermek általános tüneteinek és funkcionálási szintjének gondos felmérése, valamint a "céltünetek", vagyis a kezelésre potenciálisan javuló tünetek meghatározása. Meg kell egyezni a tünetek és a mellékhatások regisztrálásáról, a monitorozás módjáról és a kezelési próba várható időtartamáról. Amennyire lehetséges, ajánlott megtervezni, hogy a próbaidőszak lejárta után a gyermek, szülei/gondozói, és az egészségügyi szakember mi alapján dönt a kezelés folytatásáról. [3, 59, 114]

A gyógyszerelés mindig óvatosan történjen, a páciensek állapotának gondos monitorozásával (gyógyszernapló vezetéséhez segédletként a mellékletben néhány minta megtalálható). Törekedni kell a biztonságos kezelésre, és ha lehetséges, monoterápiát kell alkalmazni. Amennyiben ez nem megoldható, a lehetséges mellékhatások alapos ismerete elvárható. A gyógyszert felíró orvos legyen mindig naprakész az aktuális irodalomban, különösképpen az újonnan jelentett nemkívánatos hatásokkal és a kiemelt figyelmeztetésekkel [black box warning, az Egyesült Államok Gyógyszerhatósága (FDA) által elrendelt figyelmeztetés] kapcsolatban. [4, 114]

Hangulatjavítók

Szelektív szerotoninviszavétel-gátlók (SSRI-k)

Ajánlás 34

Ne használjunk szelektív szerotoninviszavétel-gátlót gyermekeknél vagy serdülőknél az ASD alaptüneteinek kezelésére (pl. repetitív viselkedés) (erős ajánlás). [3, 4, 59, 115]

Ajánlás 35

Komorbid zavarban szenvedő gyermekeknél és serdülőknél egyedileg kell döntést hozni a szelektív szerotoninviszavétel-gátló alkalmazásáról, mely óvatosan és gondos monitorozással történjen, a hatályos irányelvek alapján (ajánlott jó gyakorlat). [3, 4, 12, 59]

Nem találtak arra utaló bizonyítékot, hogy a szelektív szerotoninviszavétel-gátlók (SSRI-k) javítanak az ASD alaptüneteit. Mellékhatásként az energiaszint növekedését, impulzivitást, koncentrációs zavart, hiperaktivitást, a sztereotip viselkedés romlását, hasmenést, kezdeti alvászavart, bőrszárazságot és egy esetben tartós görcsrohamot tapasztaltak. A fluoxetin tűnik a legjobban tolerálhatónak, de a különböző hatóanyagokat nem hasonlították össze egymással. A rendelkezésre álló adatok elégtelenek az SSRI-k hatékonyságának megítéléséhez autizmus spektrum zavarral élő gyermekek repetitív viselkedésének csökkentésével kapcsolatban. **(1++, 1+)** [3, 4, 12, 112, 114, 115]

Hangulatzavarok, szorongás, illetve kényszerbetegség fennállása esetén korlátozottak az adatok hangulatjavítók alkalmazásával kapcsolatban autizmus spektrum zavarral élő gyermekeknél. Ilyen esetekben az adott zavar irányelvei alapján javasolt alkalmazásuk, a mellékhatásokkal szembeni fokozott érzékenység figyelembevételével. [3, 4, 12, 114]

Más típusú hangulatjavítók

A tianeptine és a clomipramine eddigi vizsgálataiban ellentmondásos eredmények születtek. Mellékhatásként álmoságról és kimerültségről számoltak be, emellett a clomipramine-nal kapcsolatban gyakoriak a kardiovaszkuláris mellékhatások, valamint a kezelés kapcsán görcsrohamokról is beszámol az irodalom. A jelenlegi bizonyítékok nem támasztják alá triciklikus antidepresszánsok alkalmazását az ASD alaptüneteinek kezelésére. Ez nem zárja ki komorbid zavarokban való alkalmazásukat a megfelelő irányelvek követésével. **(1++)** [3, 4, 12, 59, 114]

Második generációs antipszichotikumok

Ajánlás 36

Az autizmus spektrum zavarok alaptüneteinek kezelésére nem alkalmazhatók antipszichotikumok (második generációs antipszichotikumok sem) gyermekeknél vagy serdülőknél (erős ajánlás). [3, 59]

Ajánlás 37

Risperidone és aripiprazole alkalmazható autizmus spektrum zavarral élő gyermekeknél és serdülőknél az irritabilitás, agresszió és önsértés csökkentésére, viselkedéses módszerekkel párhuzamosan. A pácienseket és gondozóikat a kezelés megkezdése előtt szükséges tájékoztatni a lehetséges nemkívánatos hatásokról (ajánlás). [3, 4, 12, 59]

Ajánlás 38

Második generációs antipszichotikummal kezelt gyermekeknél három-négy hét után felül kell vizsgálni a kezelést. Ha hat hét után sem tapasztalható klinikailag jelentős válasz, a kezelést meg kell szakítani (erős ajánlás). [3, 12, 59]

ASD-vel élő gyermekek gyakori irritabilitással kapcsolatos tünetei a súlyos dührohamok, az agresszió és az önsértő viselkedés. Fontos megjegyezni, hogy az irritabilitás gyakrabban fordul elő egyidejű hangulat- vagy szorongásos zavar fennállásakor, ezért ezekre figyelemmel kell lenni és szükség esetén kezelni kell. [12]

A risperidone-t széles körben vizsgálták, számos RCT igazolta hatékonyságát az irritabilitás csökkentésében. A megvonást tanulmányozó kettős-vak, placebóval helyettesítő vizsgálatban a kezelés megszüntetése a gyermekek többségénél a diszruptív és agresszív viselkedés gyors visszatérésével járt. Leggyakoribb mellékhatások a súlygyarapodás, étváagnövekedés, kimerültség, álmoság, extrapiramidális tünetek és nyáladzás voltak. A hosszú távú alkalmazást (hat hónap) két kis vizsgálatban figyelték meg. Nagyjából jól tolerálhatónak bizonyult, azonban a hosszú távú alkalmazás során megmaradtak a mellékhatások, valamint hiperprolaktinémia jelentkezett, amely negatív hatással lehet a csontsűrűsége. A haloperidolhoz képest a risperidone jobban tolerálhatónak tűnik kisebb szedatív hatással és az extrapiramidális tünetek kialakulásának alacsonyabb kockázatával. **(1+, 1++, 2+)** [3, 4, 12, 112, 114]

Az aripiprazole hatékonyságát szintén számos RCT vizsgálta, egy metaanalízis nyolc hét kezelés után az irritabilitás szignifikáns csökkenését találta a placebóhoz képest napi 2–15 mg alkalmazása mellett. Mellékhatásként szedáció, kimerültség és étváagnövekedés jelentkezett, emellett remegésről, nyáladzásról, hízásról és extrapiramidális tünetekről számoltak be. A szérum prolaktinszint nem emelkedett. Egy nagy hosszú távú vizsgálat időtartama alatt megmaradtak az irritabilitásra kifejtett kezdvő hatások, viszont 10%-ban meg kellett szakítani a kezelést a mellékhatások miatt (leggyakrabban agresszió és hízás). **(1++, 2+)** [3, 4, 12, 112]

Az aripiprazole és a risperidone hatékonyságát és nemkívánatos hatásait összehasonlító metaanalízis alapján rövid távon (6–10 hét) mindkettő hasonló hatékonysággal csökkenti az autizmussal társuló viselkedészavarokat, akár fennáll intellektuális képességzavar, akár nem. A testsúlygyarapodás szempontjából is kevés különbséget találtak a két hatóanyag között. Mindkettőnél hosszabb távon is megmaradnak az irritabilitásra kifejtett kedvező hatások, így mindkettő alkalmas lehet hosszú távú kezelésre a biztonságosság megfelelő monitorozása mellett. **(1+, 2+)** [3, 12]

Az antipszichotikus kezelést alacsony dózissal kell megkezdeni, a legkisebb hatékony dózist kell alkalmazni, és a kezelést rendszeresen felül kell vizsgálni. A kezelés megkezdésekor ajánlott a mellékhatások, a gyermek/serdülő (vagy a gondozó) preferenciája és a korábbi antipszichotikus kezelésre adott válasz figyelembevétele. Javasolt a metabolikus paraméterek és az extrapiramidális tünetek rendszeres monitorozása. A kezelés befejezése fokozatosan történjen az esetleges megvonási tünetek elkerülése érdekében. A tartósan fennálló mellékhatások magas kockázata miatt javasolt rendszeresen megkísérelni a gyógyszer csökkentését és fokozatos elhagyását annak megállapítása céljából, hogy szükséges-e még a kezelés. **(4)** [3, 4, 12, 59, 114]

Az aripiprazole alkalmazása Magyarországon 13 éves kor felett javallt.

Típusos antipszichotikumok

Ajánlás 39

A típusos antipszichotikumok hatékonyak lehetnek a sztereotip mozgások és a dührohamok csökkentésében és javíthatják a társas kapcsolódást. A mellékhatások gyakorisága miatt elsővonalbeli alkalmazásuk nem javasolt (ajánlás). [4]

A haloperidolt korábban gyakran alkalmazták autizmus spektrum zavarral élő személyeknél. Hatékonysága nem kérdéses a motoros sztereotípiák és dührohamok csökkentésében. Ugyanakkor a haloperidolnál és a többi régebbi antipszichotikumnál is magas a mellékhatások, különösen a diszkinézia aránya. Egy nagy tanulmányban a vizsgált személyek több mint felénél alakult ki diszkinézia (32% akut, 5% krónikus kezelés során és 15% a kezelés megszüntetésekor). A megvonásos típusú diszkinézia (a tardív diszkinézia egyik változata) néhány hónap alatt fokozatosan megszűnt. A régebbi szerek alkalmazása előtt meg kell fontolni a risperidone és hozzá hasonló biztonságossági profillal rendelkező hatóanyagok használatát, csak akkor használjuk, ha nem elfogadható az atípusos antipszichotikumok mellékhatása, például a testsúlynövekedés. **(1+)** [4, 114]

Methylphenidate

Ajánlás 40

A methylphenidate alkalmazható figyelemzavar/hiperaktivitás kezelésére autizmus spektrum zavarral élő gyermekeknél és serdülőknél (erős ajánlás). [3, 4, 12, 59]

Ajánlás 41

Methylphenidate alkalmazásakor a hosszabb próba előtt érdemes teszt dózist alkalmazni a gyógyszer tolerálhatóságának felmérésére az adott gyermeknél, a kezelés során a mellékhatásokat gondosan monitorozni kell (ajánlott jó gyakorlat). [3, 12, 116]

A methylphenidate hatékonyak bizonyult az ADHD kezelésében ASD-vel élő gyermekeknél. A pozitív válasz aránya alacsonyabb (körülbelül 50%), mint a nem ASD-vel élő ADHD-s gyermekeknél (70–80%). A kontrollcsoporthoz képest gyakoribbak voltak a nemkívánatos hatások (étvágycsökkenés, alvászavar, hasi diszkomfort, társas visszahúzódás, irritabilitás és érzelemkitörések). [3, 4, 12, 112, 114] **(1++)**

Egy nyílt vizsgálatban a methylphenidate szociális kommunikációs és önszabályozó készségekre kifejtett hatását vizsgálták autizmus spektrum zavarral élő gyermekeknél. Számos pozitív szociális hatást észleltek, köztük a közös figyelem kezdeményezése, a közös figyelemre adott válasz, az önszabályozás és az érzelmi állapotok szabályozásának javulását. Nem tisztázott, hogy ezeket az eredményeket nem az ADHD-s tünetek javulása közvetíti-e, további nincs elméleti ok annak feltételezésére, hogy ezek az eredmények általánosíthatók lennének olyan ASD-vel élő személyekre is, akiknél az ADHD-s tünetek szintje nem ilyen magas. [12, 114, 116] **(2+)**

Atomoxetine

Ajánlás 42

Az atomoxetine a mellékhatások gondos monitorozása mellett alkalmazható figyelemzavar/hiperaktivitás kezelésére autizmus spektrum zavarral élő gyermekeknél és

serdülőknél, amennyiben a methylphenidate nem hatékony vagy nem tolerálható (erős ajánlás).
[12]

Az atomoxetine az ADHD kezelésére alkalmas nem stimuláns hatóanyag, mely jobban tolerálhatóan tűnik a stimulánsoknál komorbid ADHD és ASD esetén. Gyakori mellékhatások az émelygés, kimerültség, gyors szívverés és alvászavar. Önmagában és szülőtréninggel kombinálva is szignifikánsan csökkenti az ADHD tüneteit, de hosszabb távon a szülőtréninggel együtt hatékonyabb. A hatásnagyság alapján hatékonysága a methylphenidate-énak megfelelő. Ugyanakkor úgy tűnik, rosszabb kognitív képességekkel bíró (IQ < 70), illetve súlyosabb ASD-tüneteket mutató gyermekeknél kevésbé egyértelmű a hatékonysága. [3, 12, 114, 116] **(1–)**

Melatonin

Ajánlás 43

Autizmus spektrum zavarral élő gyermekeknél, ha az alvászavar nem oldódott meg viselkedéses beavatkozásokat követően, azok folytatása mellett ajánlott a melatonin kipróbálása az alváslatencia lerövidítésére (ajánlás). [3, 4, 12]

Ajánlás 44

A melatoninpróba megkezdése előtt készüljön alvásnapló. Bármilyen alvást segítő gyógyszer kipróbálása közben folytatni kell az alváshigiéniás technikákat (lefekvés és felkelési rutin, csendes hálószoba, stimuláló ingerek kerülése a lefekvés előtti időszakban stb.) és az alvásnaplót (ajánlott jó gyakorlat). [3, 4, 59]

Ajánlás 45

Melatonin alkalmazása előtt konzultáljunk gyermekek és/vagy autizmus spektrum zavarral élő alvásproblémáinak kezelésében jártas gyermekorvossal vagy pszichiáterrel (ajánlott jó gyakorlat). [3, 59]

Ajánlás 46

A melatonin alkalmazását rendszeresen felül kell vizsgálni mellékhatások jelentkezése és a terápiás hatás csökkenése szempontjából (ajánlott jó gyakorlat). [3, 59]

Ajánlás 47

Ha autizmus spektrum zavarral élő gyermeknél potenciális obstruktív apnoe vagy alvással összefüggő légzésvizsgálat tünetei állnak fenn (hangos horkolás, fuldoklás vagy a légzés periodikus leállása az alvás alatt), alváslaboratóriumba kell utalni kivizsgálásra (ajánlott jó gyakorlat). [3]

A vizsgálatok alapján a melatonin ASD-ben jelentkező alvászavar esetén növeli az alvás időtartamát és csökkenti az alváslatenciát, ugyanakkor az éjszakai felébredések számát nem befolyásolja. Alkalmazása kognitív viselkedésterápiával kombinációban a leghatékonyabb. Egyik vizsgálatban sem számoltak be statisztikailag szignifikáns nemkívánatos hatásról a kezelés kapcsán. **(1++, 1+)** [3, 12]

A melatonin alkalmazásának mérlegelésekor fontos figyelembe venni az alvásproblémából fakadó életminőség-romlást az egyén és a család szempontjából is. Nincs még konszenzus a terápiás dózisiról

gyermekek és serdülők esetében. Számos vizsgálatban 5 mg-os dózist használtak, azonban a klinikai gyakorlatban alacsonyabb, 1-2 mg-os adaggal javasolt kezdeni. Egy nyílt, két évnél hosszabb vizsgálat során az eredmények a 12 és a 24 hónapos utánkövetéskor is megmaradtak, a kezelés befejezése után azonban 25 közül 16 gyermeknél visszatért az alvásprobléma. Ezek az eredmények arra utalnak, hogy az alvásprobléma krónikus, folyamatos kezelést igénylő lehet. A hosszabb távú kezelés előnyeit és mellékhatásait illetően további kontrollált vizsgálatok elvégzése szükséges. Emiatt a hosszú távú melatoninkezelés óvatosságot igényel, és vele párhuzamosan az alváshigiénét érintő viselkedéses változtatásokat is meg kell próbálni (lásd XI.1.2.5. melléklet) **(2+)** [4]

A melatonin hatóanyagot tartalmazó tabletták Magyarországon az alkalmazási előírás szerint csak 18 éves kortól adhatók, így felírásuk gyermekek számára off-label alkalmazásnak számít.

Oxytocin

A genetikai és preklinikai vizsgálatokból származó adatok arra utalnak, hogy az oxytocin szerepet játszik a társas felismerésben, kötődésben és a sztereotip viselkedésekben. A vizsgálatok során ellentmondásos eredmények születtek. További vizsgálatokra van szükség annak meghatározására, hogy az oxytocin javasolható-e rutinalkalmazásra. **(1++)** [3, 12]

Naltrexone

Egyik azonosított vizsgálat sem mutatott ki javulást az autizmus magtüneteiben naltrexone hatására nyolc év alatti gyermekeknél. Egy kvantitatív áttekintés alapján jótékony hatású lehet az önsértő viselkedés csökkentésében intellektuális képességzavarral élő személyeknél, beleértve azokat, akik autizmus spektrum zavarral is élnek. **(1+)** [3, 114]

Felnőttek gyógyszeres kezelése

Általános alapelvek

Ajánlás 48

Autizmus spektrum zavarral élő felnőtteknél a farmakológiai terápiát rendszeresen felül kell vizsgálni annak biztosítása céljából, hogy a gyógyszer pozitív hatással legyen a páciensre és alkalmazása megfelelő módon történjen, valamint hogy észrevegyük az esetleges nemkívánatos hatások jeleit és a más gyógyszerekkel való interakciókat (ajánlott jó gyakorlat). [3]

Ajánlás 49

Egyszerre több gyógyszer felírásakor figyelni kell a gyógyszerkölcsonhatások jelentkezésére (ajánlott jó gyakorlat). [4]

Kifejezetten kevés bizonyíték áll rendelkezésünkre az autizmus spektrum zavarral élő felnőttek pszichotróp kezelésével kapcsolatban. Gyakoriak a komorbid zavarok mint a szorongás, a depresszió vagy az ADHD. Számos gyógyszer alkalmazását nem támasztja alá bizonyíték az ASD alaptüneteinek kezelésére, ugyanakkor alkalmazhatók az autizmus spektrum zavarral élő felnőttek komorbid zavarainak kezelésére. Ilyenkor az adott zavarra vonatkozó irányelveknek megfelelően kell eljárni. [3, 4]

A gyógyszerelés mindig óvatosan történjen, a páciensek állapotának gondos monitorozásával. Törekedni kell a biztonságos kezelésre, és ha lehetséges, monoterápiát kell alkalmazni. Amennyiben ez nem megoldható, a lehetséges mellékhatások alapos ismerete elvárható. A mellékhatások és a paradox hatás gyakorisága miatt alacsony dózissal való kezdés és fokozatos dózisémelés szükséges, valamint javasolt gyógyszernapló (lásd XI.1.2.3. és XI.1.2.4. melléklet) vezetése legalább a bevezető időszakban a páciens vagy hozzátartozó által. A gyógyszert felíró orvos legyen mindig naprakész az aktuális irodalomban, különösképpen az újonnan jelentett nemkívánatos hatásokkal és a kiemelt figyelmeztetésekkel [black box warning, az Egyesült Államok Gyógyszerhatósága (FDA) által elrendelt figyelmeztetés] kapcsolatban. [4, 114]

Hangulatjavítók

Ajánlás 50

Autizmus spektrum zavarral élő felnőtteknél mindig egyedileg kell dönteni a kezelésről komorbid, hangulatjavítóra reagáló pszichés betegség esetén, a kezelésre adott válasz és a nemkívánatos hatások szoros monitorozása mellett. A kezelés a hatályos irányelvek alapján történjen (ajánlott jó gyakorlat). [3, 12, 30]

Kevés a bizonyíték az SSRI-k hatékonyságára az ASD alaptüneteinek javítása szempontjából. A clomipramine-t a placebóval összehasonlító vizsgálat során nem találtak az ASD alaptüneteire kifejtett hatást; a mellékhatások miatti kiesési arány 34% volt. **(1++)** [3, 12, 114, 115]

Korlátozott információ áll rendelkezésünkre a hangulatzavarok kezelésével kapcsolatban autizmus spektrum zavarral élő felnőtteknél. Csak egy SSRI-t vizsgáltak (fluoxetine), itt nem találtak különbséget a depresszió javulásában a placebóhoz képest. **(2++)** [12]

A szorongás kezelésére vonatkozóan is kevés az adat autizmus spektrum zavarban, a vizsgálatok elsősorban a kényszeres tünetekre összpontosítottak, kis vizsgálatok vegyes eredményekre jutottak a fluoxetinnel és a fluvoxaminnal kapcsolatban. **(1+, 2+)** [12].

A depresszió, szorongásos és kényszeres zavarok kezelése ASD esetén a meglévő irányelvek alapján javasolt. Mivel ASD-vel élő gyermekeknél az antidepresszánsok alkalmazása viselkedéses aktivációval járt, fokozott óvatosság javasolt a kezelés során. [3, 12, 30, 114, 115]

Szorongásoldók

Nem áll rendelkezésre bizonyíték arra vonatkozóan, hogy a szorongásoldók javítanák az ASD alaptüneteit felnőtteknél. Autizmus spektrum zavarral élő, szorongásos betegségben szenvedő felnőtteknél való alkalmazásuk a szorongás kezeléséről szóló irányelveknek megfelelően történjen. Alvászavar esetén nem javasolt a benzodiazepinek és a velük rokon GABA agonisták hosszú távú alkalmazása a tolerancia és a mellékhatások magas kockázata miatt. [3, 4, 12, 30]

Antipszichotikumok

Ajánlás 51

Autizmus spektrum zavarral élő felnőttek viselkedésproblémáinak kezelésére antipszichotikum adása ajánlott, ha a viselkedésprobléma súlyossága miatt pszichoszociális vagy más intervenció nem kivitelezhető. A döntés mindig egyedileg történjen (ajánlás). [3, 12, 30]

Ajánlás 52

Az antipszichotikumot szakorvos írja fel, a kezelés során az életminőséget gondosan monitorozni kell. A gyógyszer hatásait 3-4 hét után felül kell vizsgálni, és meg kell szakítani a kezelést, ha hat hét után nem jelentkeznek klinikailag jelentős javulás jelei (erős ajánlás). [3, 12, 30]

Autizmus spektrum zavarral élő felnőttekkel végzett két kis vizsgálatok alapján a risperidone csökkenti a viselkedésproblémákat. Mellékhatásként statisztikailag szignifikáns testsúlygyarapodásról számoltak be. A haloperidol nem javította szignifikánsan az autisztikus viselkedést, mellékhatásként kimerültséget, disztóniát és depressziót észleltek. **(1++, 2++, 4)** [3, 12, 114]

Az autizmus spektrum zavarral élő felnőttekkel készült vizsgálatok hiánya miatt a NICE intellektuális képességzavarral élő felnőttek vizsgálataiból következtetett az ASD-re. Ezekben egyes páciensek komorbid pszichiátriai zavarokban is szenvedtek. Az eredmények következetlenek, de arra utalnak, hogy a risperidone javíthatja a tünetek súlyosságát és a viselkedésproblémákat. A zuclopenthixol három tanulási zavaros felnőttekkel készült vizsgálata ellentmondásos eredményeket hozott. Az olanzapine egy megfigyeléses vizsgálata során a viselkedésproblémák javulását találták intellektuális képességzavarral élő serdülőknél, azonban mellékhatásként testsúlygyarapodásról számoltak be. **(2++)** [3]

Az aripiprazole potenciálisan hatékony alternatívája lehet a risperidone-nak, ha az nem elég hatékony, vagy ha jelentős metabolikus mellékhatások jelentkeznek vagy várhatóak. Felnőttekkel még nem készült összehasonlító vizsgálat az aripiprazole és a risperidone vagy más elsővonalbeli atípusos antipszichotikum között. Az aripiprazole alkalmazása óvatossággal javasolt. Azoknál, akik hajlamosak mellékhatásokra, alacsonyabb kezdő és céldózis alkalmazása ajánlott a metabolikus paraméterek folyamatos monitorozásával. **(1++)** [4]

A haloperidolt korábban gyakran használták autizmus spektrum zavarral élő személyeknél. A régebbi szerek alkalmazása előtt meg kell fontolni a risperidone és hozzá hasonló biztonságossági profillal rendelkező hatóanyagok használatát, és csak akkor használjuk, ha nem elfogadható az atípusos antipszichotikumok mellékhatása, például a testsúlynövekedés. **(1+)** [4, 114]

Methylphenidate

Ajánlás 53

Autizmus spektrum zavarral élő felnőttek figyelemzavarának/hiperaktivitásának methylphenidate-tal való kezelése mindig egyedi döntés alapján történjen, a hatályos irányelvek alapján (ajánlott jó gyakorlat). [12]

Nem áll rendelkezésre bizonyíték arra vonatkozóan, hogy a methylphenidate javítaná az ASD alaptüneteit felnőtteknél. Az autizmus spektrumon lévő ADHD-s gyermekeknél csökkentette a hiperaktivitást, de felnőtteknél nem készült erre vonatkozó RCT. [3, 12]

Atomoxetine

Ajánlás 54

Autizmus spektrum zavarral élő felnőttek figyelemzavarának/hiperaktivitásának atomoxetine-nel való kezelése mindig egyedi döntés alapján történjen, a hatályos irányelvek alapján (ajánlott jó gyakorlat). [12]

Nem áll rendelkezésre bizonyíték arra vonatkozóan, hogy a noradrenalinviszavétel-gátlók javítanak az ASD alaptüneteit felnőtteknél vagy gyermekeknél. Autizmus spektrum zavarral élő felnőtteknél nem készült RCT az ADHD-ra kifejtett hatékonyságával kapcsolatban. [3, 12]

Antikonvulzívumok

Nem áll rendelkezésre bizonyíték arra vonatkozóan, hogy az antikonvulzívumok javítanak az ASD alaptüneteit felnőtteknél vagy gyermekeknél. A gyermekekkel való vizsgálatok alacsony szintűek és vegyes eredményeket hoztak. Nincs elegendő bizonyíték az ajánlás alátámasztására. **(1++)** [3, 114]

Melatonin

Ajánlás 55

Autizmus spektrum zavarral élő felnőtteknél, akiknek az alvászavara nem javult viselkedéses beavatkozásokat követően, ajánlott a melatoninnal végzett próbakezelés az alváslatencia csökkentésére (ajánlás). [3, 12]

Ajánlás 56

A melatonint az alvászavarok és/vagy ASD kezelésében jártas pszichiáterrel való konzultációt követően alkalmazzuk viselkedéses beavatkozásokkal és alváshigiéniás technikákkal együtt, a próbakezelés megkezdése előtt készüljön alvásnapló. A melatonin alkalmazását rendszeresen felül kell vizsgálni abból a szempontból, hogy nem jelentkeztek-e időközben mellékhatások és hogy nem csökkent-e a terápiás hatás (ajánlott jó gyakorlat). [3, 4, 12]

Ajánlás 57

Ha az autizmus spektrum zavarral élő felnőttél potenciális obstruktív apnoe vagy alvással összefüggő légzészavar (hangos horkolás, fuldoklás vagy a légzés periodikus leállása az alvás alatt) jelei észlelhetők, alváslaboratóriumba kell utalni kivizsgálásra (ajánlott jó gyakorlat). [3]

A gyermekeknél talált bizonyítékok ellenére, autizmus spektrum zavarral élő felnőtteknél nem publikáltak klinikai vizsgálatot a melatoninnal kapcsolatban. Egy kis retrospektív vizsgálatban a melatonin hatékonyan csökkentette az alváslatenciát és az éjszakai ébredések számát, valamint növelte a teljes alvásidőt. A hatás hat hónap után is fennmaradt, mellékhatást nem észleltek. Alvászavar esetén a hatályos irányelvek követése javasolt. Emellett szóba jön a melatonin korai

kipróbálása a gyerekeknél bizonyított hatékonyság és a kedvező mellékhatásprofil fényében. **(3)** [3, 12]

Oxytocin

Egy kis próbavizsgálatban tapasztaltak előnyös hatásokat a szociális kommunikáció és a szociális válaszkészség tekintetében. További vizsgálatokra van szükség annak meghatározására, hogy az oxytocin javasolható-e rutinkalkalmazásra. **(1+)** [12]

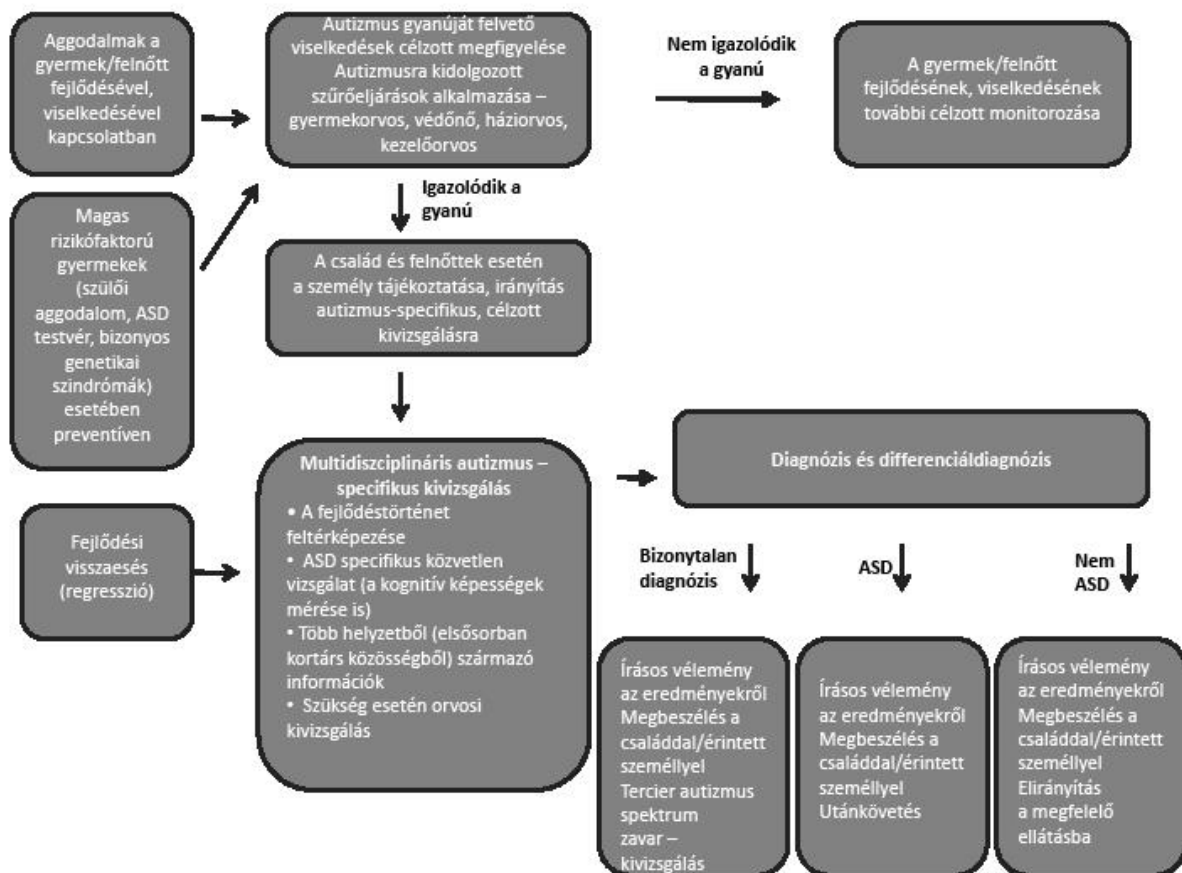
Naltrexone

Nem áll rendelkezésre bizonyíték arra vonatkozóan, hogy a naltrexone javítaná az ASD alaptüneteit felnőtteknél. Korlátozott bizonyítékok alapján gyermekeknél nem hatékony, az ASD tüneteit nem befolyásolja. Egy kvantitatív áttekintés alapján jótékony hatású lehet az önsértő viselkedés csökkentésében intellektuális képességzavarral élő személyeknél, beleértve azokat, akik autizmus spektrum zavarral is élnek. [3, 114]

Az ellátási folyamat algoritmus

1. ábra

Diagnosztikus ellátási folyamat algoritmus [3, 4, 28]



VII. JAVASLATOK AZ AJÁNLÁSOK ALKALMAZÁSÁHOZ

1. Az alkalmazás feltételei a hazai gyakorlatban

1.1. Ellátók kompetenciája kapacitása

Az autizmussal élő gyermekek és felnőttek diagnosztizálásában résztvevő szakemberek

A fent ismertetett komplex diagnosztikus folyamat során a multidiszciplináris team tagjai együttműködésben dolgoznak, a különböző szakterületek tudásanyagát egymással kölcsönhatásban alkalmazzák, a vizsgálat folyamatát, eszközeit közösen határozzák meg, az eredményeket együttesen értékelik, véleményüket egységes gyermekpszichiátriai/pszichiátriai szakvéleményben foglalják össze. A különböző szakterületi kompetenciáknak megfelelően bizonyos szempontokat hangsúlyosabban képviselnek, ezeket foglaljuk össze alább.

Gyermekpszichiáter és pszichiáter

A gyermekpszichiáter és pszichiáter feladata a diagnosztikus kritériumok mentén, a standard diagnosztikus folyamat megszervezése, összefogása. Emellett szükség szerint hangsúlyozottan képviselik a medikális szempontokat:

- értékeli és értelmezi a korábbi orvosi dokumentációt, feltérképezi a genetikai szindrómákra vonatkozó adatokat, a korábbi szomatikus előzményeket, esetleges gyógyszeres kezeléseket, orvosi beavatkozásokat;
- a személy közvetlen megfigyelése során szükség szerint vizsgálják a neurológiai, belgyógyászati, érzékszervi tüneteket, illetve ezekkel kapcsolatban további célzott kivizsgálást indikálnak;
- a komorbid gyermekpszichiátriai/pszichiátriai állapotok feltérképezésére fokozott figyelmet fordítanak.

Klinikai szakpszichológus/pszichológus

A klinikai szakpszichológus, pszichológus kiemelt feladata a gyermek/felnőtt pszichés és kognitív fejlődésének és viselkedésének feltérképezése, ennek keretében:

- a kognitív profil sajátosságainak feltárása, értelmezése;
- a kognitív és nyelvi képességek standard felmérése, intelligenciatesztek felvétele és értékelése;
- a személy általános pszichés állapotának, az azt befolyásoló tényezőknél a felmérése, esetleges komorbid állapotok (pl. szorongás, depresszió) tüneteinek feltárása;
- a személy és a családtagok pszichés támogatása a diagnózis közlésekor.

Gyógypedagógus (autizmus spektrum pedagógiája szakirányon)

A gyógypedagógus kiemelt feladata a gyermek tanulási képességeinek feltérképezése, a későbbi beavatkozást megalapozó területek megfigyelése. Ezen belül kifejezett hangsúlyt fektet

- a speciális nevelési, fejlesztési szükségletek megállapítására,
- a beavatkozás tervezéséhez szükséges alapvető információk összegyűjtésére,
- egyéb erősségek és képességzavarok tüneteinek megfigyelésére.

Az autizmussal élő gyermekek, felnőttek ellátásában részt vevő szakemberek a diagnózist követően

Gyermekpszichiáter, pszichiáter

A gyermekpszichiáter/pszichiáter, illetve a multidiszciplináris team feladata a terápia, az intervenció fő irányának, céljainak, fókuszainak, és azok hierarchiájának kijelölése; az általános terápiás terv, a legfontosabb módszerek, körülmények meghatározása; javaslattétel a megvalósító intézménytípus(ok)ra; az intervenció eredményességének ellenőrzése, a fejlődés követése; az esetlegesen indikált orvosi beavatkozás, a felmerülő komplikációk közvetlen kezelése; a család és az érintett gyermek vagy felnőtt folyamatos gondozása. Serdülőkorban a gyermekpszichiáter feladatai közé tartozik a felnőttkorba való átmenet megalapozása, illetve az arra való felkészítés, valamint a páciens felnőtt pszichiáternek és felnőtt ellátórendszerbe történő átadásának koordinálása. A felnőtt ASD-vel élő személy már a pszichiáter szakorvos kompetenciájába tartozik, de nagyon fontos és szükséges a széles körű információáramlás és kooperáció a gyermekpszichiáter és pszichiáter között, mivel az állapot sajátosságai, centrális tünetei és a speciális szükségletek stabilak, azonosak életkortól függetlenül, és ennek megfelelően az ellátás alapelvei, módszerei, sőt főbb céljai is azonosak lesznek a korai és gyermekkori ellátás sajátosságaival. A kooperáció néhány szempontja:

- a kezelést, speciális támogatást felnőttkori diagnózis esetén is érdemes megkezdeni;
- az ellátás módszertani stabilitása és folyamatossága sarkalatos az ellátás sikeressége szempontjából;
- a család több szempontból veszélyeztetett: egyrészt az érintett gyermekkel, családtaggal kapcsolatos stressz, az alkalmazkodás nehézsége, illetve másodlagos pszichiátriai problémák miatt, másrészt, mert számítani lehet igen enyhén érintett, autizmussal nem diagnosztizált, de pszichésen sokszorosán esendő családtagokra, vagy más pszichiátriai betegségek, pl. depresszió gyakoribb előfordulására a családban. Az esetleg születendő testvérek fokozottan veszélyeztetettek autizmusra (genetikai tanácsadás).

Klinikai szakpszichológus, pszichológus

A szakmai team tagjaként részt vesz a fejlesztési terv kialakításában és megvalósításában, kompetenciáinak megfelelő terápiás munkát végez (pl. KVT), szupervíziót biztosít a gyógypedagógus, pedagógus, szociális szakember számára. Az iskolapszichológusi hálózatnak kiemelt szerepe lehet az integrált oktatási intézményekben tanuló gyermekek szűrésében, kivizsgálásra irányításában, valamint az intézményi környezetben való specifikus támogatásban.

Háziorvos, házi gyermekorvos

A háziorvos folyamatosan kíséri autizmussal élő páciense életútját, biztosítja számára az alapellátást. A gyermekpszichiáterrel, pszichiáterrel együttműködve támogatja az autizmussal élő gyermeket/felnőttet akut és krónikus betegségek esetén, illetve az autizmussal összefüggő egészségügyi ellátások kapcsán.

Védőnő

Gyermekkorban folyamatosan figyelemmel kíséri az autizmussal élő gyermek fejlődését, támogatja a családot a sérülésspecifikus segítség fellelésében. Kompetenciakörébe tartozhatnak azok az autizmussal élő szülők, akik gyermeket várnak vagy kisgyermeket nevelnek. Fontos, hogy a védőnők egyetemi alapképzésében megismerjék az autizmus spektrum zavart és szűrési lehetőségeit. Szakmacsoportos képzés keretében szabadon választható témakörben kapjon helyet ez a tartalom. A védőnők autizmus irányú továbbképzése minimum 15 órás tanfolyam keretében szükséges.

Gyógypedagógus

Autizmussal élő gyermekek és felnőttek mindennapos támogatásában elsősorban az "Autizmus spektrum pedagógiája szakirányon" végzett gyógypedagógus vehet részt.

Az autizmus spektrum zavarok pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus képes:

- az autizmussal élő gyermekek, fiatalok és felnőttek speciális nevelési, fejlesztési szükségleteinek megállapítására, fejlesztési tervek kidolgozására az egyéni felmérés alapján;
- az állapot és élethelyzet javítására irányuló gyógypedagógiai nevelési, oktatási, fejlesztési, terápiai, prevenciós és rehabilitációs feladatok ellátására, együttműködve a nevelésben, ellátásban, gondozásban érintett partnerekkel;
- a gyógypedagógiai folyamat eredményeinek értékelésére;
- az egészségügyi, korai fejlesztési, oktatási, valamint szociális intézményekben a fejlesztő tevékenység területeinek és eszközeinek meghatározására;
- szakmai irányítás mellett az autizmussal, az autizmussal élő személyekkel, illetve a felsorolt tevékenységekkel kapcsolatos vizsgálati, kutatási részfeladatok elvégzésére.

Óvodapedagógus, tanító, tanár

Az együttnevelés során a jogszabályi rendelkezéseknek megfelelően az autizmus spektrum zavarok pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus szakmai javaslatai alapján vesz részt az egyéni fejlesztési terv kialakításában, megvalósításában. A többségi oktatásban dolgozó szakemberek akkreditált képzéseken való továbbképzése alapkövetelmény (min. 30 órás képzés).

Gyógypedagógiai/pedagógiai asszisztens

Az együttnevelés során a jogszabályi rendelkezéseknek és munkakörének megfelelően, az autizmus spektrum zavarok pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus szakmai javaslatai alapján vesz részt az egyéni fejlesztési terv kialakításában, megvalósításában. Akkreditált képzésen való továbbképzése alapkövetelmény (min. 30 órás képzés).

Szociális szakember

A jogszabályi rendelkezéseknek, az intézménytípusnak és munkakörének megfelelően, az autizmus spektrum zavarok pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus és/vagy az autizmus területén képzett és tapasztalt pszichológus szakmai javaslatai alapján vesz részt az egyéni fejlesztési terv

kialakításában, megvalósításában. Akkreditált képzésen való továbbképzése alapkövetelmény (min. 30 órás képzés).

Az autizmussal élő emberek hatékony ellátásához minden szakterület képviselőjének rendelkeznie kell korszerű autizmus szaktudással, követnie szükséges az újabb tudományos eredményeket.

Ehhez elengedhetetlenül szükséges, hogy az érintett szakterületek szakképzési és akkreditált továbbképzési rendszerében helyet kapjon az erre vonatkozó tudásanyag. Az érintett képzések a következők: orvosok alapképzése, a gyermekorvosi, gyermekpszichiátriai, pszichiátriai, neurológiai szakképzés és továbbképzés, a pszichológusok alapképzése, a klinikai szakpszichológusok képzése és továbbképzése, a gyógypedagógusok képzése és szakirányú képzése, védőnők alapképzése és továbbképzése, szociális dolgozók alapképzése és továbbképzése.

1.2. Speciális tárgyi feltételek, szervezési kérdések

A beavatkozási stratégia kialakítása már a diagnosztikus kivizsgálással megkezdődik, az autizmussal diagnosztizált személy egyéni szükségleteinek megfelelően, a család lehetőségeit, szempontjait figyelembe véve, rendszeresen, általában évente, de új problémák, kezelési, nevelési nehézségek esetén gyakrabban vagy soron kívül, a tervet felül kell vizsgálni.

A terv kialakításánál a családdal együtt, a vizsgálat, a felmérés adatainak, a család lehetőségeinek és a (lakóhely közelében levő) szakellátási lehetőségeknek a figyelembevételével hozhatunk döntéseket, illetve tehetünk javaslatokat. Tisztázandóak a terápiás terv jellemzői, a kivitelezés lehetőségei, a bevonható szakemberek lehetséges köre, a speciális ellátásba való bevonásuk lehetőségei, feltételei, a család teherbírása és első elképzelései a fejlesztés otthoni formáival, módszereivel kapcsolatban is. Lehetőleg ezen a szinten tisztázni kell a koordináló szakember személyét. E célok megvalósításához általában több ülés, konzultáció is szükséges.

Ha – mint ez gyakori – a lakóhely közelében nincs speciális ellátás (akár intézményi, akár képzett szakember által nyújtható segítség), akkor a távolabbi ellátóhelyek igénybevételét, a helyi ellátásban dolgozó szakemberek egyéni, autizmus-specifikus szakmai támogatásának, illetve képzésének, és a családon belüli ellátás támogatásának reális lehetőségeit egyaránt, illetve párhuzamosan ajánlott mérlegelni.

A hatékony ellátás alapfeltétele a szakemberek – szakterületen belüli és ágazatok közötti – együttműködése, feladatainak összehangolása, az információk folyamatos cseréje. Ennek megvalósulása teszi lehetővé, hogy az autizmussal élő emberek és családtagjaik minden életterben szükségleteiknek megfelelő, összehangolt és szakszerű támogatást kapjanak.

Az együttműködésben az alábbi szakterületek, intézmények és ágazatok részvételére van szükség:

- orvosi alapellátás,
- szakorvosi ellátás,
- pszichiátriai és gyermekpszichiátriai ellátás,
- pszichológiai, klinikai pszichológiai ellátás,
- oktatási, nevelési intézmények,

- pedagógiai szakszolgálatok,
- a megváltozott munkaképességre vonatkozó komplex minősítő felülvizsgálatokat végző intézmény (Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal),
- nappali és lakóotthoni ellátást nyújtó intézmények,
- szociális gondozást biztosító intézmények.

Különösen nagy jelentősége van a különböző életkori és a személy életének különböző helyszínei közötti átmenetek célzott és strukturált tervezésének, az ellátást végző intézmények közötti információ átadásnak. A kialakított rendszert, valamint annak alapvető, individualizált módszertani és tárgyi elemeit az új helyszínen vagy körülmények között lehetőleg azonos formában kell használni. Az autizmus a változások megértésében, az ahhoz való alkalmazkodásban súlyos nehézségeket okozhat, amelyeket az individualizált eszközrendszer következetes használata segít megelőzni, illetve áthidalni. Nagyobb változások esetén specifikus, individualizált újabb megoldások, eszközök alkalmazása is szükséges lehet.

A beavatkozások fő irányainak meghatározása, megtervezése és koordinálása, a páciens esetleges gyógyszeres kezelése és gondozása gyermekpszichiátriai, pszichiátriai feladat, ezért ezek a megfelelő egészségügyi ellátó helyekhez, főleg a járóbeteg-ellátáshoz kötődnek.

Egészségügyi, közoktatási és szociális intézmények keretein belül egyaránt lehetséges és szükséges az autizmusspecifikus, komplex, fejlődési-viselkedéses megközelítésen alapuló támogatás, gondozás és ellátás szakszerű kivitelezése. A szakszerűség elsősorban az ideálisan multidiszciplináris szakmai team tagjainak képzettségétől, tapasztalatától függ, nem az intézménytípustól. Ezek lehetnek gyermekpszichiátriai ambulanciák, gondozók, osztályok, illetve oktatási-közoktatási intézmények (szakértői bizottság, nevelési tanácsadó, autizmusspecifikus oktatási intézmények, illetve csoportok, osztályok), különböző szociális gondozó és ellátó intézmények, szociális otthonok. A terápiás munka közoktatási intézményekben való megvalósulását a nemzeti köznevelésről szóló 2011. évi CXCV. törvény és a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről szóló 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet szabályozottan lehetővé teszi, illetve feladatként megjelöli.

Gyermekpszichiátriai, pszichiátriai osztályos ellátásra a kliens akutan rosszabb, dekompenzálódott állapota, komplex pszichoszociális terápia melletti gyógyszerbeállítás, illetve környezeti, családi helyzet, krízisek miatt van általában szükség. A megfelelő fekvőbeteg-ellátás feltétele, ami a jelenlegi hazai ellátórendszerben még sok helyen nem biztosított, az osztályos körülmények között is alkalmazott autizmusspecifikus megközelítés az ápolásban, a kezelés körülményeiben, megvalósításában.

Jelenleg igen kevés esetben és véletlenszerűen valósul meg az összehangoltan működő, minden életteret és a teljes életkori spektrumot átfogó, az átmeneteket támogató, komplex autizmusspecifikus ellátás. Ezt nagyban elősegítené országos vagy regionális modellszerű ellátási formák kialakítása és modellintézmények létrehozása és működtetése.

1.3. Az ellátottak egészségügyi tájékozottsága, szociális és kulturális körülményei, egyéni elvárásai

A diagnosztika, az ellátás és a gondozás területén minden esetben figyelembe kell venni az autizmussal élő személyek és családjaik szempontjait, és az őket képviselő és tömörítő érdekvédelmi és civil szervezetek ajánlásait. A stratégiák kialakításánál, a döntések előkészítésében és végrehajtásában, az ellátás, gondozás értékelésében nagy figyelmet kell fordítani a jó képességű, autizmussal élő emberek tapasztalataira, szakértők álláspontjára, javaslataira, törekedni kell a szakmapolitikai döntésekbe való bevonásukra. A kivizsgálás, valamint a beavatkozások tervezése és kivitelezése a részt vevő személy és – a legtöbb esetben – a családtagok informált beleegyezésével történhet. Kiemelt jelentősége van annak, hogy az érintett személyek és családjaik ismerjék alapvető, törvényekben és jogszabályokban rögzített jogukat és támogatást kapjanak azok érvényesítésében. Arra kell törekedni, hogy az autizmussal élő személyek az őket érintő minden döntésben képességeiknek megfelelően részt vegyenek és ehhez megfelelő támogatást kapjanak.

1.4. Egyéb feltételek

Az irányelv hatását növelheti rövid általános és szakterületi útmutatók készítése, publikálása. Rendkívül fontos a társadalmi felvilágosítás, tudásformálás is az autizmusból következő nehézségekkel és előnyökkel kapcsolatban, a sztereotip elképzelések eloszlatása, korszerű és közérthető ismeretterjesztő anyagok megjelentetése, terjesztése. Ebben jelentős szerepe lehet a médiában megjelenő árnyalt, szakmailag korrekt tájékoztatásnak.

A családdal, hozzátartozókkal való folyamatos egyeztetés és együttműködés a támogatás és gondozás elengedhetetlen része és sikerességének egyik alapfeltétele.

2. Alkalmazást segítő dokumentumok listája

2.1. Betegtájékoztató, oktatási anyagok

Elektronikusan hozzáférhető oktatási és tájékoztató anyagok gyűjteménye (lásd XI. Melléklet 1.1. fejezet)

2.2. Tevékenységsorozat elvégzésekor használt ellenőrző kérdőívek, adatlapok

Baron-Cohen, S. (1996) Checklist for Autism in Toddlers, CHAT <http://www.autism.org.uk/working-with/health/screening-and-diagnosis/checklist-for-autism-in-toddlers-chat.aspx> (magyar nyelvű változat) (lásd XI. Melléklet 1.2. fejezet)

Autizmus Alapítvány (2012) Kérdőív az Autizmus Alapítvány Ambulanciáján folyó diagnosztikus vizsgálatokat megelőző adatgyűjtéshez – Javított Változat. (letölthető: www.autizmus.hu)

Autizmus Alapítvány (é.n.) Szempontsor pedagógiai vélemény elkészítéséhez (letölthető: www.autizmus.hu/jelentkezes.shtml)

2.2.1. "CHAT" Orvosok és védőnők számára, tizenhét hónaposok szűréséhez (lásd XI.1.2.1.)

2.2.2. Példák az ASD jellemző tüneteire életkori felbontásban (lásd XI.1.2.2.)

2.2.3. Gyógyszernapló – gyermekek, intellektuális képességzavar esetén (lásd XI.1.2.3.)

2.2.4. Gyógyszernapló – felnőtt, jól funkcionáló (lásd XI.1.2.4.)

2.2.5. Alvásnapló (lásd XI.1.2.5.)

2.3. Táblázatok

1. számú táblázat. Az autizmus evidenciákkal nem alátámasztott terápiás megközelítései (lásd XI.1.3. fejezet)

2.4. Algoritmusok

1. számú ábra. Diagnosztikus ellátási folyamat algoritmus [3, 4, 28]

2. számú ábra. PDD-Autizmus Diagnosztikus Algoritmus, ICD-10 (WHO,1993), Autizmus Kutatócsoport, 1995 (lásd XI. 1.4. fejezet)

2.5. Egyéb dokumentum

1. Vonatkozó jogszabályok gyűjteménye (lásd XI. Melléklet 1.5.1. fejezet)

2. Szülőknek és szakembereknek ajánlható könyvek listája (lásd XI. Melléklet 1.5.2. fejezet)

3. A gyakorlati alkalmazás mutatói, auditkritériumok

Outcome indikátorok

A társas készségek és szociális adaptáció területén elért eredmények alapján határozható meg legjobban az eredményesség. Az eredményesség megítélésénél a részterületek hasonlóak az egyéb pszichiátriai kórképeknel vizsgáltakhoz, pl. kortárs- és partnerkapcsolatok ténye/szintje; iskolába, egyéb közösségbe történő beilleszkedés ténye/szintje; munkahely megszerzése, megtartása; mindennapi önállóság foka; személyes közérzet, életminőség, környezetre való hatás.

Az eredményesség szigorúan individualizáltan, az egyén képességstruktúrájának, valamint körülményei specificitásának figyelembevételével értékelhető.

Minőségi indikátorok

a) Statisztikailag elemezhető indikátorok

- Ellátás szinterei alapján az ASD-vel diagnosztizáltak közül:
- a megfelelő pszichoszociális ellátásban részesülők száma;
- a megfelelő oktatási, ill. szociális elhelyezések száma.
- Az egyes speciális pszichoszociális intervenciók (kezeléstípusok), illetve intézmények ellátási hatékonyság mérésére:
- az ellátottak fejlődésének, illetve fejlettségi szint megőrzésének követésével;
- a gyógyszerelésre (psichoaktív, elsősorban a viselkedésproblémák csökkentésére adott gyógyszerelésre) szorulóknak számával;

- a krízisintervenciók pszichiátriai, pszichológiai beavatkozások számával.
- b) Az ellátás egyéni megfelelőségének indikátorai
 - Az alkalmazott módszerek, megközelítések egységessége az egyén speciális ellátásának különböző szinterein (otthon, iskola, foglalkoztató stb.);
 - passzívan, illetve sztereotip, repetitív aktivitásokkal eltöltött idő;
 - szükségesek-e pszichoaktív gyógyszerek;
 - a kezelés fejlődésre, életminőségre való hatása alapján:
 - szülők, család, paciens (pl. kérdőíves) kikérdezésével;
 - az egyén fejlődésének, adaptációs szintjének követésével, mérésével;
 - (pl. VABS 3 segítségével) vagy a tünetek súlyosságának változását követve (pl. SCQ, ADOS alapján);
 - a mindennapi intézményes ellátás, illetve a többségi környezetben (iskola, munkahely) való megfelelő szociális adaptációt biztosító integráció tartóssága, stabilitása – az időtartam mérésével.

VIII. IRÁNYELV FELÜLVIZSGÁLATÁNAK TERVE

Az egészségügyi szakmai irányelvek felülvizsgálata tervezett módon a hatálybalépés után három évvel szükséges, az időközben rendelkezésre álló bizonyítékok alapján az ajánlások aktualizálása, valamint az ellátórendszer változásaihoz való igazítás érdekében. Soron kívüli felülvizsgálat indokolt, amennyiben a bizonyítékokban és/vagy az ellátásban, jogszabályi háttérben releváns, jelentős mértékű változás következik be.

A felülvizsgálat megindításáért a hatályos jogszabályban megnevezett illetékes hivatal, valamint az Egészségügyi Szakmai Kollégium Gyermekpszichiátria és Addiktológia Tagozata felelős. Utóbbi hatásköre a fejlesztőcsoport delegálása, valamint a változások és azok mértékének folyamatos monitorozásával az esetleg soron kívüli felülvizsgálat szükségességéről való döntés meghozatala.

Ha az egészségügyi szakmai irányelv az érvényességi idő lejártáig nem kerül felülvizsgálatra, akkor automatikusan érvényét veszti.

IX. IRODALOM

1. American Psychiatric Association, (2013) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)
2. WHO (1990) Mental and behavioural disorders (including disorders of psychological development) Diagnostic criteria for research International Classification of Diseases. 10th revision. Chapter V.: Geneva: WHO [WORLD HEALTH ORGANISATION]
3. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). (2016) Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. Edinburgh: SIGN; 2016. (SIGN publication no. 145). [June 2016]. Available from URL: <http://www.sign.ac.uk>

4. Ministries of Health and Education New Zealand. (2016) New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline (2nd edition) Wellington: Ministry of Health <http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline> [letöltve: 2016. 11. 26.]
5. Stefanik K., Prekop Cs. (2015). Autizmus spektrum zavarok. In: Balázs J. és Miklósi M. (szerk.) A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarainak tankönyve (pp. 61–67.). Budapest: Semmelweis Kiadó és Multimédia Stúdió.
6. National Autism Center (2015): Finding and Conclusions: National Standards Project – Addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorder: Findings and Conclusions – Phase 2. Randolph, Massachusetts: The National Autism Center.
7. Ministry of Children and Youth Services (2018) Ontario Autism Program Guidelines, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/English/documents/specialneeds/autism/OAPGuidelinesEN.pdf> [letöltve: 2019. 07. 12.]
8. World Health Organization (2018) Autism spectrum disorders <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> [letöltve: 2019. 07. 12.]
9. Egészségügyi Minisztérium (2008). Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól. (2008. május 28.) Egészségügyi Közlöny Online, 2930–2967.
10. Rutter, M. (1999). The Emmanuel Miller Memorial Lecture 1998. Autism: Two-way Interplay between Research and Clinical Work. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(2), pp. 169–188.; [magyarul: Rutter, M. (2007). Autizmus – a kutatás és a klinikum közötti kétirányú kölcsönhatás (fordította: Győri M.). Kapocs, Budapest..
11. Győri Miklós (2012): A neurokognitív fejlődési zavarok viselkedésgenetikája. In: Bereczkei Tamás és Hoffmann Gyula (szerk.) Gének, gondolkodás, személyiség. Bevezetés a humán viselkedésgenetikába. Budapest, Akadémiai, pp. 237–273.
12. Howes O. D., Rogdaki M., Findon J. L., Wichers R. H., Charman T., King B. H., et al (2018). Autism spectrum disorder: consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. *J. Psychopharmacol*, 32., pp. 3–29.
13. Wang C., Geng H., Liu W., Zhang G. (2017) Prenatal, perinatal, and postnatal factors associated with autism: A meta-analysis. *Medicine (Baltimore)* 2017; 96(18): e6696.
14. Wiśniowiecka-Kowalnik B., Nowakowska B. A. (2019) Genetics and epigenetics of autism spectrum disorder – Current evidence in the field. *J. Appl. Genet.* 2019; 60: 37–47.
15. Gyawali S., Patra B. N. (2019) Autism spectrum disorder: Trends in research exploring etiopathogenesis. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2019 Aug; 73(8): 466–475.
16. Wayne M. M. Y., Cheng H. Y. (2018) Genetics and epigenetics of autism: A Review. *Psychiatry Clin. Neurosci.* 2018; 72: 228–244.
17. Volkmar, F. R., Wiesner, L. A. (2013) Az autizmus kézikönyve. AOSZ, Geobook, Szentendre.

18. Donovan A. P., Basson M. A. (2017) The neuroanatomy of autism - a developmental perspective. *J Anat.* 2017; 230: 4–15.
19. Lind, S. E. és Williams, D. (2011) Behavioural, Biopsychosocial, and Cognitive Models of Autism Spectrum Disorders. In: Matson, J. L., & Sturmey, P. (Eds). *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (1st ed.). pp. 99–114. Springer, New York.
20. Velikonja T., Fett A.-K., Velthorst E. (2019) Patterns of non-social and social cognitive functioning in adults with autism spectrum disorder. *JAMA Psychiatry.* 2019; 76: 135–151.
21. Fernandes J. M., Cajão R., Lopes R., Jerónimo R., Barahona-Corrêa J. B. (2018) Social cognition in schizophrenia and autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis of direct comparisons. *Front Psychiatry* (2018) 9: 504.
22. Shin Kim, Y., Fombonne, E. Koh, Y. Kim, S., Cheon, K., Leventhal, L. (2014) A Comparison of DSM-IV Pervasive Developmental Disorder and DSM-5 Autism Spectrum Disorder Prevalence in an Epidemiologic Sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* Vol. 53, Num. 5, p. 500–508.
23. Campbell, C. A., Davarya, S., Elsabbagh, M., Madden, L., & Fombonne, E. (2011). Prevalence and the Controversy. In: Matson, J. L., & Sturmey, P. (Eds.). *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (1st ed.) pp. 25–36. Springer, New York..
24. Christensen D. L., Baio J., Van Naarden Braun K., Bilder D., Charles J., Constantino J. N., et al. (2018) Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012. *Morbidity and Mortality Weekly Report* (2018) 67(13): 1–23. [10.15585/mmwr.mm6713a1](https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6713a1)
25. Whitehouse, A., Evans, K., Eapen, V., & Wray, J. (2018). A National Guideline for the Assessment and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Australia.
26. Ozonoff S., Young G., Steinfeld M., Hill M., Cook I., Hutman T., et al. How early do parent concerns predict later autism diagnosis? *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics.* 2009; 30: 367–375.
27. Wetherby A. M., Woods J., Allen L., Cleary J., Dickinson H., Lord C. (2004). Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life. *J. Autism Dev. Disord.* 34, 473–493.
28. National Institute for Health and Clinical Excellence (2011) CG 128: Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis. London: NICE. [letölthető www.nice.org.uk/CG128](http://www.nice.org.uk/CG128)
29. Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Fein, D., Pierce, K., Buie, T., Davis, P., et al. (2015) Early screening of autism spectrum disorder: Recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 136 (Supplement 1), S41–S59.
30. National Institute for Health and Care Excellence (2012) Autism in adults: diagnosis and management (NICE guideline CG142). London: National Collaborating Centre for Women’s and Children’s Health. (NICE guideline CG142). [letölthető](http://www.nice.org.uk/guidance/CG142)

<http://www.nice.org.uk/guidance/cg142/resources/guidance-autism-recognition-referral-diagnosis-andmanagement-of-adults-on-the-autism-spectrum-pdf>

31. Baron-Cohen, S., Allen, J., Gillberg, C. (1992) Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161, 839–843.
32. Robins, D., Fein, D., Barton M., Green J. (2011) The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT): An initial investigation into the early detection of autism and Pervasive Developmental Disorders *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (2), 131–144.
(http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT_Hungarian_version2.pdf)
33. Rutter, M., Bailey, A., Lord, C. (2003) *SCQ: The Social Communication Questionnaire Manual*, Western Psychological Services, Los Angeles, CA
34. Allison, C., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Charman T., Richler, J., Pasco, G., Brayne, C. (2008) The Q-CHAT (Quantitative CHECKlist for Autism in Toddlers): A Normally Distributed Quantitative Measure of Autistic Traits at 18–24 Months of Age: Preliminary Report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Volume 38, Issue 8, pp. 1414–1425.
https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests
35. Dow, D., Guthrie, W., Stronach, S. T., & Wetherby, A. M. (2017). Psychometric analysis of the Systematic Observation of Red Flags for autism spectrum disorder in toddlers. *Autism*, 21(3), 301–309.
36. Lai M, Baron-Cohen S. Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *Lancet Psychiatry*. 2015; 2(11)
37. Le Couteur, A., Lord, C., Rutter, M. (2003) *The Autism Diagnostic Interview-Revised* Western Psychological Services, Los Angeles, CA.
38. Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S. (1999) *Autism Diagnostic Observation Schedule* Western Psychological Services, Los Angeles.
39. Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. (2012) *Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition*. Torrance, CA: Western Psychological Services.
40. Lukács Á. és Mtsai (2009) *TROG – Nyelvtani Szerkezetek Megértése Teszt* (Bishop, D. V. M). OS Hungary, Budapest.
41. Wechsler, D. (2012) *Wechsler preschool and primary scale of intelligence-fourth edition*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
42. Wechsler, D. (2003) *Wechsler intelligence scale for children-Fourth Edition (WISC-IV)*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
43. Wechsler, D. (2008) *Wechsler adult intelligence scale-Fourth Edition (WAIS-IV)*. San Antonio, TX: NCS Pearson, 22, 498.
44. Roid, G.H., Miller, L. J. (2002) *Leiter International Performance Scale –Revised* Stoelting Co. Wood Dale, Illinois

45. Roid, Miller et al, (2013) Leiter International Performance Scale – Third Edition, Stoelting Co. Wood Dale, Illinois
46. Koegel L. K., Koegel R. L. & Smith R. L. (1997) Variables related to differences in standardized test outcomes for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 27, 233–241.
47. Fulton, M. L. & D’Entremont, B. (2013) Utility of the Psychoeducational Profile-3 for Assessing Cognitive and Language Skills of Children with Autism Spectrum Disorders *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2013, Volume 43, Number 10.
48. Sara S. Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., Saulnier, C. A. (2016) *Vineland Adaptive Behavior Scales* (3rd ed.). Pearson Assessment, Minneapolis, MN.
49. Schopler E., Lansing M. D., Reichler R. J. & Marcus L. M. (2005) *Psychoeducational Profile: TEACCH Individualized Assessment for Children with Autism Spectrum Disorders*, 3rd edn. Pro-Ed Inc, Austin, TX.
50. Mesibov, G. Thomas, J. B., Chapman, S. M., Schopler, E. (2007) *TTAP: TEACCH Transition assessment Profile*, Second Edition. Austin Texas.
51. De Giacomo A., Craig F., Cristella A., Terenzio V., Buttiglione M., Margari L. (2016) Can PEP-3 Provide a Cognitive Profile in Children with ASD? A Comparison Between the Developmental Ages of PEP-3 and IQ of Leiter-R. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2016 Nov; 29(6): 566–573.
52. Matson, J. L., Beighley, J., Turygi, N. (2012) Autism diagnosis and screening: Factors to consider in differential diagnosis *Research in Autism Spectrum Disorders* 6, 19–24.
53. Lehnhardt F. G., Gawronski A., Pfeiffer K., Kockler H., Schilbach L., Vogeley K. The investigation and differential diagnosis of Asperger syndrome in adults. *Dtsch Arztebl Int*. 2013; 110(45): 755–763.
54. Fitzgerald M. (2012) Schizophrenia and Autism/Aspergers Syndrome: Overlap and Difference *Clinical Neuropsychiatry* 1x(4): 171–6.
55. Mazzone L. et al (2012) Psychiatric comorbidities in asperger syndrome and high functioning autism: diagnostic challenges, *Annals of General Psychiatry*.
56. Wolf M., Ventola P. et al (2014) *Assesment and Treatment Planning in Adults with ASD*. In: Volkmar, Fred R.; Reichow, Brian; McPartland, James C.: *Adolescents and Adults with Autism*. Springer, New York.
57. Buie T., Campbell D. B., Fuchs G. J., Furuta G. T., Levy J., et al. (2010) Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report. *Pediatrics* Vol. 125 Suppl 1:S1–18. doi: 10.1542/peds.2009-1878C
58. Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S. et al (2015), Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015, 45 (7), 1951–1966. doi:10.1007/s10803-014-2351-z

59. National Institute for Health and Clinical Excellence (2013) The management and support of children and young people on the autism spectrum (CG170)
<https://www.nice.org.uk/guidance/CG170> Published date: August 2013.
60. National Autism Plan for Children (NAPC): Plan for the identification, assessment, diagnosis and access to early interventions for pre-school and primary school aged children with autism spectrum disorders (ASD) 2003. [http://researchautism.net/publications/2862/national-autism-plan-for-children-\(napc\):-plan-for-the-identification,-assessment,-diagnosis-and-access-to-early-interventions-for-pre-school-and-primary-school-aged-children-with-autism-spectrum-disorders-\(asd\)](http://researchautism.net/publications/2862/national-autism-plan-for-children-(napc):-plan-for-the-identification,-assessment,-diagnosis-and-access-to-early-interventions-for-pre-school-and-primary-school-aged-children-with-autism-spectrum-disorders-(asd)) [letöltve: 2016. 11. 26.]
61. Kasari, C., Gulsrud, A., Freeman, S., Paparella, T. and Helleman, G.; Longitudinal follow-up of children with autism receiving targeted interventions on joint attention and 5.5 play. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*; 2012; 51: 487–495.
62. Dawson, G., Rogers, S., Munson, 1., Smith, M., Jamie, W. Greenson, J., et al; Randomized controlled trial of the Early Start Denver Model: A developmental behavioral intervention for toddlers with autism: Effects on IQ, adaptive behavior, and autism diagnosis. *Pediatrics*. 2010; doi/10.1542/peds. 2009-0958, pp. 17–23.
63. Mesibov, B. G., Shea, V., Schopler E. Strukturált tanítás. In: Mesibov, B. G., Shea, V., Schopler E. Az autizmus spektrum zavarok TEACCH szemléletű megközelítése. Kapocs, Budapest, 2008, pp. 45–64.
64. Gray, C. A. Teaching children with autism to “read” social situations. In: K. A. Quill (Ed.), *Teaching children with autism: Strategies to enhance communication and socialization*, New York: Delmar Publisher Inc. 1995, pp. 219–241.
65. Volkmar F., Siegel M., Woodbury-Smith M., King B., McCracken J., State M. (2014); American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP) Committee on Quality Issues (CQI). Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder: 2014. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* (53)2, pp. 237–57. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2013.10.013>
66. Sanz-Cervera, P., Fernández-Andrés, M. I., Pastor-Cerezuela, G., & Tárraga-Mínguez, R. (2018). The effectiveness of TEACCH intervention in autism spectrum disorder: A review study. *Papeles del Psicólogo*, 39(1), pp. 40–50.
67. Reichow, B. (2012) Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders in: *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42(4): pp. 512–520.
68. Makrygianni, Maria & Gena, Angeliki & Galanis, Petros & Katoudi, Sofia. (2018). The effectiveness of applied behavior analytic interventions for children with Autism Spectrum Disorder: A meta-analytic study. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 51. 10.1016/j.rasd.2018.03.006.

69. Knight V. F., Sartini E., Spriggs A. D. Evaluating visual activity schedules as evidence-based practice for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2015; 45(1): pp. 157–178.
70. Pickles, A., Le Couteur A, Leadbitter K., Salomone, E., Cole-Fletcher, R., Tobin, H. et al. Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *Lancet* 2016 Published Online October 25, 2016.
[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31229-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31229-6)
71. Quill, K. A. Tedd, Nézd, Hallgasd, Mondd! Szociális és kommunikációs intervenció autizmussal élő gyermekek számára. Kapocs, Budapest, 2009, pp. 1–428.
72. Strain, P. S., Bovey, E. H., (2011) Randomized, Controlled Trial of the LEAP Model of Early Intervention for Young Children With Autism Spectrum Disorders *Topics in Early Childhood Special Education* 2011. (31)3. pp. 133–154.
73. Rogers, S. J., Vismara, L. Intervention for infants and toddlers at risk for autism spectrum disorders In: *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Wiley, New Jersey, 2014, pp. 739–769.
74. Tachibana, Y., Miyazaki, C., Ota, E., Mori, R., Hwang, Y., Kobayashi, E., Kamio, Y. (2017). A systematic review and meta-analysis of comprehensive interventions for pre-school children with autism spectrum disorder (ASD). *PloS one*, 12(12), e0186502. doi:10.1371/journal.pone.0186502
75. Bondy, A., Frost, L. The Picture Exchange Communication System. *Behavior M* 2011. Volume 8, p. 4.
76. Bondy, A., Frost, L. The Picture-Exchange Communication System. *Focus on Autistic Behavior* 2004. (9) pp. 1–19.
77. Howlin, P., Gordon, R. K., Pasco, G., Wade, A., Charman, T. The effectiveness of Picture Exchange Communication System (PECS) training for teachers of children with autism: a pragmatic, group randomised controlled trial *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2007. 48 (5), pp. 473–482.
78. Jordan, R. Autizmus társult értelmi sérüléssel. Kapocs, Budapest, 2007, pp. 1–342.
79. Ramdoss S, Machalicek W, Rispoli M, Mulloy A, Lang R, O’Reilly M. Computer-based interventions to improve social and emotional skills in individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. *Dev Neurorehabil.* 2012; 15(2): 119–35.
80. Mahoney, Brittany; Johnson, Alyssa; McCarthy, Maggie; and White, Cameron, “Systematic Review: Comparative Efficacy of the Picture Exchange Communication System (PECS) to Other Augmentative Communication Systems in Increasing Social Communication Skills in Children with Autism Spectrum Disorder” (2018). *Communication Sciences and Disorders: Systematic Review Publications*. 4 <https://scholarworks.uvm.edu/csdfs/4>
81. Reichow, B., Steiner, A. M., Volkmar, F.: (2012) Social skills groups for people aged 6 to 21 with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012. Issue 7.

82. Reichow, B., Volkmar, F. R. (2010) Social skills interventions for individuals with autism: evaluation for evidence-based practices within a best evidence synthesis framework. 2010. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 40(2): 149–166.
83. Őszi T.-né, Havasi, Á. (ed.) Babzsák fejlesztő program Útmutató és feladatgyűjtemény autizmus-specifikus kiscsoportos szociális-kommunikációs fejlesztő foglalkozáshoz. Educatio Kht., Budapest, 2015.
84. Hotton M., Coles S. The Effectiveness of Social Skills Training Groups for Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*: 2016. 3: 68.
85. Pallathra, A. A., Cordero, L., Wong, K., & Brodtkin, E. S. (2019). Psychosocial Interventions Targeting Social Functioning in Adults on the Autism Spectrum: a Literature Review. *Current psychiatry reports*, 21(1), 5.
86. Ke, F., Whalon, K., & Yun, J. (2018). Social skill interventions for youth and adults with autism spectrum disorder: A systematic review. *Review of Educational Research*, 88(1), 3–42.
87. Fiske, K. E., Pepa, L., Harris, S. L. Supporting parents, siblings, and grandparents of individuals with autism spectrum disorders. (2014) In: Volkmar, F. R., Rogers, S. J., Paul, R., Pelphrey, K. A. (ed.): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* New Jersey: Wiley; 2014. pp. 932–48.
88. Sofronoff K., Attwood T., Hinton S., Levin I. (2007) A randomized controlled trial of CBT intervention for anger management in children with Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*: 2007: 37: 1203.
89. Spain D., Sin J., Chalder T., Murphy D., Happe F. Cognitive behaviour therapy for adults with autism spectrum disorders and psychiatric co-morbidity: A review. *Research in Autism Spectrum Disorder*: 2015, 9, 151–162.
90. Russell A. J., Jassi A., Fullana M. A., Mack H., Johnston, K., Heyman I., Murphy D. G., Mataix-Cols D. (2013) Cognitive behavior therapy for comorbid obsessive-compulsive disorder in high-functioning autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. *Depression and Anxiety*: 2013. 30: 697–708.
91. Binnie J., Blainey S. The use of cognitive behavioural therapy for adults with autism spectrum disorders: a review of the evidence. *Mental Health Review Journal*: 2013. 18(2), 93–104.
92. White, S. W., Simmons, G. L., Gotham, K. O., Conner, C. M., Smith, I. C., Beck, K. B., & Mazefsky, C. A. (2018). Psychosocial treatments targeting anxiety and depression in adolescents and adults on the autism spectrum: Review of the latest research and recommended future directions. *Current psychiatry reports*, 20(10), 82.
93. Spek A. A., van Ham N. C., Nykliek I. Mindfulness-based therapy in adults with an autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*: 2013. 34, 246–253.
94. Perihan, C., Burke, M., Bowman-Perrott, L., Bicer, A., Gallup, J., Thompson, J., & Sallese, M. (2019). Effects of Cognitive Behavioral Therapy for Reducing Anxiety in Children with High

Functioning ASD: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 1–15.

95. Hanson E., Kalish L. A., Bunce E., Curtis C., McDaniel S., Ware J., Petry J. (2007) Use of complementary and alternative medicine among children diagnosed with autism spectrum disorder. *Autism Dev Disord.* 2007. Apr; 37(4): 628–36.

96. Höfer, J.; Hoffmann, F.; Bachmann, C. (2017) Use of complementary and alternative medicine in children and adolescents with autism spectrum disorder: A systematic review *The International Journal of Research and Practice*, v21 n4 p387-402 May 2017 doi: 10.1177/1362361316646559.

97. Howlin P. The effectiveness of interventions for children with autism. In: W.W. Fleischhacker and D.J. Brooks (eds.) *Neurodevelopmental Disorders*, Wien: Springer-Verlag; 2005. pp. 101–119.

98. Martin .F, Farnum J. Animal-assisted therapy for children with pervasive developmental disorders. *West J Nurse Res.* 2002. 24 (6) pp. 657–70.

99. Gunning S. V., Holmes T. H. Dance therapy with psychotic children. Definition and quantitative evaluation. *Arch Gen Psychiatry.* 1973; 28(5): 707–13.

100. Shaw, W. Rimland, B., Scott, P. Seroussi, K. Lewis, L. & Bruce Semon. (1997) *Biological Treatments for Autism and PDD*. Sunflower Press.

101. Sathe N., Andrews J. C., McPheeters M. L., et al. Nutritional and Dietary Interventions for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Pediatrics.* 2017; 139(6): e20170346.

102. Xiong T., Chen H., Luo R., Mu D., Hyperbaric oxygen therapy for people with autism spectrum disorder (ASD). *Cochrane Database Syst Rev.* 2016. Oct 13;10:CD010922.

103. Wakekefield, J. MMR vaccination and autism. *Lancet* 1999; 11; 354(9182): 949–50. DOI:10.1016/S0140-6736(05)75696-8

104. Honda, H., Shimizu, Y., Rutter, M. No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: a total population study *Journal of Child Psychology and Psychiatry* Vol. 2005; 46(6), pp. 572–579.

105. Taylor L. E., Swerdfeger A. L., Eslick G. D. Vaccines are not associated with autism: an evidence-based meta-analysis of case-control and cohort studies. *Vaccine.* 2014; 32(29): 3623–9. doi:10.1016/j.vaccine.2014.04.085. PMID 24814559.

106. Biklen, D. *Communication unbound: Autism and praxis*. Harvard Educational Review, 1990; (60) p. 291-314.

107. Schlosser R. W. et al. (2014) Facilitated communication and authorship: A systematic review. *Augmentative and Alternative Communication* December, 30(4), pp. 359–368.

108. Welch M. G., Chaput, P. Mother-child holding therapy and autism *Pa Med.*, 188 91(10), pp. 33–38.

109. Shaw, W. Rimland, B., Scott, P. Seroussi, K. Lewis, L. & Bruce Semon. (1997) *Biological Treatments for Autism and PDD*. Sunflower Press.

110. Christison, G. W., Ivany, K. Elimination diets in autism spectrum disorders: any wheat amidst the chaff? *Journal of Developmental and Behavioural Pediatrics* 2006. 27 (2), pp. 162–71.
111. Elder, J., Shankar, M., Shuster, J., Theriaque, D., Burns, S., Sherrill, L. The Gluten-Free, Casein-Free Diet In Autism: Results of A Preliminary Double Blind Clinical Trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2006. 36 (3), pp. 413–428. (8)
112. Subramanyam A. A., Mukherjee A., Dave M., Chavda K. Clinical Practice Guidelines for Autism Spectrum Disorders. *Indian J Psychiatry*. 2019 Jan; 61(Suppl 2): 254–269. doi: 10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_542_18
113. Volkmar F., Siegel M., Woodbury-Smith M., King B., McCracken J., State M., the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP) Committee on Quality Issues (CQI). Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 2014; 53(2): 237–257.
114. Elvins R., Green J. Pharmacological management of core and comorbid symptoms in autism-spectrum disorder. *Advances in psychiatric treatment* (2010), vol. 16, 349–360 doi: 10.1192/apt.bp.108.005538
115. Williams K., Brignell A., Randall M., Silove N., Hazell P. Selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs) for autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Aug 20;(8):CD004677. doi: 10.1002/14651858.CD004677.pub3.
116. Davis N. O., Kollins S. H. Treatment for Co-Occurring Attention Deficit/Hyperactivity Disorder and Autism Spectrum Disorder. *Neurotherapeutics*. 2012 Jul; 9(3): 518–530.

X. A FEJLESZTÉS MÓDSZERE

1. Fejlesztőcsoport megalakulása, a fejlesztési folyamat és a feladatok dokumentálásának módja

A szakmai irányelv frissítését kezdeményezte az Egészségügyi Szakmai Kollégium Klinikai Gyermekpszichiátria és Addiktológia Tagozata a témaválasztási javaslat dokumentum kitöltésével és továbbításával. Ezt követően a részt vevő Tagozatok és Tanácsok, valamint társszerzők, szakértők és véleményezőik kijelölése, majd az irányelvfejlesztői csoportok kialakítása történt meg, valamint az összeférhetetlenségi és egyetértési nyilatkozatok kitöltése. A fejlesztőcsoport a megalakulást követően meghatározta az egyes elvégzendő feladatokat.

A fejlesztőcsoport elektronikus úton folyamatosan tartotta a kapcsolatot, ehhez közös online felületet hozott létre, hogy a munkaanyagokat folyamatosan véleményezze, valamint rendszeresen ülésezett is, hogy az ajánlásokat konszenzussal fogadja el, illetve véglegesítse.

A folyamatos kommunikáció eredményeképpen véleménykülönbség nem alakult ki, valamennyi ajánlás teljes konszenzuson alapul.

2. Irodalomkeresés, szelekció

Jelen irányelv az autizmusra vonatkozó, korábbi egészségügyi szakmai irányelv (2017; azonosító: 002030) frissített változata. A szakirodalmi kutatómunka így három fő lépésben, illetve három fő fókusszal valósult meg:

(1) Az eddig érvényes szakmai irányelv elsődleges alapjául szolgáló nemzetközi irányelvek [3, 4, 28, 59, 65] áttekintése. Ezek az irányelvek nem kerültek frissítésre, mert a megjelenésük óta nem történt szignifikáns változás.

(2) Az eddig érvényes szakmai irányelv fejlesztése óta megjelent, nemzetközi egészségügyi és/vagy oktatási irányelvek, protokollok keresése.

(3) Az eddig érvényes szakmai irányelv fejlesztése óta megjelent, az autizmusra vonatkozó egészségügyi irányelv szempontjából releváns, metaanalízisek és szisztematikus áttekintő tanulmányok keresése.

Az irányelv frissítéséhez, illetve az ajánlások erősségének kalibrációjához felhasznált nemzetközi irányelvek, metaanalízisek és szisztematikus áttekintő tanulmányok a PubMed, a Web of Science, a Science Direct és az EBSCO adatbázisokban végzett keresés mentén kerültek kiválasztásra. Keresőszavak: "autism" kombinálva a "guidelines", "protocols", "etiology", "neurobiology", "epidemiology", "psychology", "neuropsychology", "cognitive psychology", "screening", "diagnosis", "treatment", "therapy", "education", "support" szavakkal. A beválogatási kritériumok a következők voltak: (1) autizmusra/autizmus spektrum zavarra fókuszáló; (2) angol nyelven elérhető; (3) 2016 december és 2019 szeptember között; (4) peer-reviewed, Q1-es nemzetközi folyóiratban megjelent; (5) irányelv vagy szisztematikus áttekintés, vagy metaanalízis. A keresési eredmények közül, az absztraktok áttekintése után kizárásra kerültek (1) a duplumok, valamint azok a tanulmányok, amelyek (2) nem kizárólag autizmusra/autizmus spektrum zavarra fókuszáltak, amelyek (3) egy empirikus vizsgálat eredményeit mutatják be (nem metaanalízisek vagy szisztematikus áttekintések); amelyek (4) teljes szövegét nem angol nyelven publikálták és amelyek (5) nem magas minőségű (Q1), peer-reviewed folyóiratban jelentek meg.

Az irányelvfejlesztői szakértői konszenzuscsoport valamennyi tagja áttekintette a legfontosabb bázisnak tekinthető, korábbi nemzetközi irányelveket [3, 4, 28, 59, 65], illetve az 2016. december és 2019. október között megjelent, keresési feltételeknek megfelelő irányelveket és tanulmányokat. Ezt követően a legfrissebb tudományos evidenciákra építve, szakértői konszenzus mentén született döntés minden ajánlásról és azok erősségéről.

3. Felhasznált bizonyítékok erősségének, hiányosságainak leírása (kritikus értékelés, "bizonyíték vagy ajánlás mátrix"), bizonyítékok szintjének meghatározási módja

Jelen irányelvben a SIGN 2016-os "Felmérés, diagnózis és intervenció autizmus spektrum zavarokban" című irányelveinek besorolását alkalmaztuk a bizonyítékok szintjének megállapításához. [3] (lásd IV. fejezet Bizonyítékok szintje).

4. Ajánlások kialakításának módszere

Az irányelv az V.3. fejezet Kapcsolat a hivatalos hazai és külföldi szakmai irányelvekben felsorolt nemzetközi irányelvek, legerőteljesebben a SIGN irányelv [3] ajánlásainak adaptációjával és további releváns kérdésekben végzett szakirodalmi kutatómunka alapján készült. A felhasznált irányelvekben és egyéb szakirodalmi forrásokban található információk és ajánlások egységesítése (harmonizálása) a fejlesztőcsoporton belüli konszenzusos döntések végeredménye. A szövegben az információ forrása minden esetben megjelölésre került.

Az ajánlások erőssége jellemzően követi az azokat alátámasztó evidenciák szintjét. A fejlesztőcsoport azonban ezektől esetenként eltért, mivel a szakértői konszenzus alapján erősnek minősülő ajánlások mögött még nem minden esetben áll rendelkezésre elegendő mennyiségű, magas szintű, elemezhető adat. Ezeknél a döntéseknél minden esetben mérlegelésre került az ajánlás autizmussal/autizmus spektrum zavarokkal kapcsolatos alapkutatások eredményeihez való illeszthetősége, a hazai alkalmazhatóság, hozzáférhetőség, valamint a klinikai/gyakorlati tapasztalatokból származó megerősítő/gyengítő információhalmaz. Az ajánlásokat félkövérrel szedve, számozva tüntettük fel. Minden ajánlás végén zárójelben szerepel az adott ajánlás rangsorolása, illetve az ajánlásokat követő kifejtésben, indoklásban a vonatkozó evidenciaszintet is jelezzük.

5. Véleményezés módszere

Az irányelvekkel kapcsolatos egyeztetésre az Integrált Jogvédelmi Szolgálat (IJSZ, korábban OBDK) kérte fel az illetékes (I. fejezetben is bemutatott) tagozatok és szervezetek képviselőit, hogy írásos véleményüket is adják. Az így érkezett javaslatokat a fejlesztőcsoport a tudományos tények szigorú mérlegelése mellett szakértői konszenzus alapján vette figyelembe a végleges szöveg kialakításakor.

6. Független szakértői véleményezés módszere

Független szakértő bevonását nem tartotta indokoltnak a fejlesztőcsoport.

XI. MELLÉKLET

1. Alkalmazást segítő dokumentumok

1.1. Betegtájékoztató, oktatási anyagok

Elektronikusan hozzáférhető oktatási és tájékoztató anyagok gyűjteménye	
SZERZŐ, CÍM	LINK
Dr. Fred Volkmar, Dr. Matthew Siegel, Dr. Marc Woodbury-Smith, Dr. Bryan King, Dr. James McCracken, Dr. Matthew State, PhD, valamint az Amerikai Gyermekek- és Serdülőpszichiátriai Akadémia (AACAP) Minőségügyi Bizottsága (CQI): (2014) Gyakorlati Útmutató az Autizmus Spektrum Zavarral élő Gyerekek és Serdülők Felméréséhez és Kezeléséhez	http://autizmusiroda.hu/dokumentum/

Michael L. Rutter: Az autizmusról szerzett ismereteink gyarapodása 2007–2010, A 9. Autism Europe Nemzetközi Konferencián elhangzott előadás alapján írt cikk (Catania, 2010. október 8–10.)	http://autizmusiroda.hu/dokumentum/
National Autistic Society (2009) Autizmus spektrum zavar – Útmutató iskolák számára	http://autizmusiroda.hu/dokumentum
National Autistic Society (2015) Önbántalmazás	http://autizmusiroda.hu/dokumentum
Gail Hawkins (2015) Az Asperger-szindrómával élő munkavállaló	http://autizmusiroda.hu/dokumentum
National Autistic Society (2009) Tanterem, oktatás	http://autizmusiroda.hu/dokumentum
National Autistic Society (2009) Zaklatás Tájékoztató autizmussal élő fiatalok számára	http://autizmusiroda.hu/dokumentum
Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, C., van der Gaag, R: Autizmus spektrum zavarral élő személyek. Azonosítás, megértés, beavatkozás – Az Autism Europe Hivatalos kiadványa	http://aosz.hu/wp-content/uploads/ 2014/07/ae_ae.pdf
Autizmus Koordinációs Iroda, FSZK (2019) Autizmus: étrendek és alternatív gyógyászati módszerek	http://fszk.hu/kiadvany/autizmus-dieta/
Csepregi A., Stefanik K (2013): Autizmus spektrumzavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja.	https://www.educatio.hu/hirfolyam/tamop311_4pillar

1.2. Tevékenységsorozat elvégzésekor használt ellenőrző kérdőívek, adatlapok

1.2.1. "CHAT" Orvosok és védőnők számára, tizennyolc hónaposok szűréséhez

gyermek neve: született:
kora:.....

lakcíme:..... tel:.....

1. rész: Kérdések a szülőhöz

1. Élvezi gyermeke, ha hintáztatják, térden "lovagoltatják" stb.?	IGEN NEM
2. Mutat érdeklődést gyermeke más gyermekek iránt?	IGEN NEM
3. Szeret gyermeke felmászni dolgokra, pl. lépcsőre?	IGEN NEM

4. Szeret gyermeke kukucsot/bújócskát játszani?	IGEN NEM
5. Előfordul, hogy gyermeke úgy tesz, MINTHA pl. teát készítene, játékcsészét, -kannát használva? Más "mintha" játékot játszik-e?	IGEN NEM
6. Előfordul, hogy gyermeke mutatójával mutatva KÉR valamit?	IGEN NEM
7. Előfordul, hogy gyermeke mutatójával mutatva jelzi, hogy valami ÉRDEKLI?	IGEN NEM
8. Képes gyermeke szabályosan játszani apró játékokkal (pl. kisautó, kocka), anélkül, hogy szájba venné, matatná vagy leejtené őket?	IGEN NEM
9. Előfordul, hogy gyermeke MUTATÁS céljából hoz oda Önhöz (szülőhöz) tárgyakat?	IGEN NEM

2. rész: Az orvos vagy védőnő megfigyelései

I. Az ülés alatt vett-e fel szemkontaktust Önnel a gyermek?	IGEN NEM
II. Keltse fel a gyermek figyelmét, majd mutasson a szoba túlsó felében egy érdekes tárgyra, és mondja: "Nézd! Ott egy (nevezze meg a játékot)!" Figyelje a gyermek arcát. Odanéz-e a gyermek arra, amit mutat neki?	IGEN NEM *
III. Keltse fel a gyermek figyelmét, majd adjon neki egy játékcsészét és -kannát, és mondja: "Csinálsz egy csésze teát?" Eljátssza a gyermek a tea kitöltését, megivását stb.?	IGEN NEM **
IV. Mondja a gyermeknek: "Hol van a lámpa?", vagy "Mutasd meg a lámpát!". RÁMUTAT a gyermek mutatójával a lámpára?	IGEN NEM ***

V. Képes a gyermek kockákból tornyot építeni? (Ha igen, hány darabból?) (Kockák száma:.....)	IGEN NEM
---	----------

* (Mielőtt IGEN-t válaszolna erre a pontra, bizonyosodjon meg afelől, hogy a gyermek valóban a mutatott tárgyra nézett-e, és nem az Ön mutató kezére.)

** (Ha egyéb "mintha" játékra rá tudja venni a gyermeket, válaszoljon IGEN-t erre a pontra.)

*** (Ha a gyermek nem érti a lámpa szót, ismétlje meg "Hol a maci?", vagy egyéb elérhetetlen tárgyra utaló kérdéssel. Ahhoz, hogy IGEN-t válaszolhasson, a gyermeknek a mutatással nagyjából egy időben az Ön arcába kell néznie.)

1.2.2. Példák az ASD jellemző tüneteire életkori felbontásban

Kisgyermek

Beszélt nyelv

- a beszélt nyelv késése vagy hiánya, melyet kevésbé kísér nonverbális kommunikációs kompenzációs törekvés,
- a nyelvet kevésbé használja kommunikációra,
- visszaesés a nyelvi fejlődésben,
- repetitív tendenciák a beszédben (pl. echolália).

Reakció más emberekre

- kevesebb vagy késleltetett a névre adott válasz,
- a környezetében lévő emberek iránt nem/kevésbé érdeklődik,
- nem/kevésbé reagál más emberek mosolyára, arckifejezéseire.

Másokkal való interakciók

- kevés érdeklődést mutat a kortársak iránt, vagy ritkán játszik a közelükben,
- nem vagy kevésbé utánozza mások tevékenységeit,
- nem/kevésbé kezdeményez szociális jellegű játékokat,
- nem/kevésbé jellemző a szerepcseré,
- nem/kevésbé képes az élmények és öröm megosztására.

Nemverbális kommunikáció

- ritkán vagy nem mutat tárgyakra, hogy felhívja azokra más emberek figyelmét,
- nem/kevésbé alkalmaz szemkontaktust az interakciók modulálásában,

- kevesebb gesztus és arckifejezés.

Játék

- szegényes vagy ismétlődő jellegű mintha játék.

Körülhatárolt érdeklődés és/vagy rugalmatlan, ismétlődő jellegű viselkedések

- szokatlan és/vagy repetitív kéz- vagy ujjmozgások,
- túlzottan intenzív érdeklődés,
- erős ragaszkodás a rutinokhoz,
- szokatlan szenzoros reakciók vagy érdeklődések.

Iskoláskor

Beszélt nyelv

- túl kevés vagy túl sok beszéd,
- szokatlan vagy nem megfelelő hanghordozás,
- ismétlődő szóhasználat, különösen az érdeklődési területeken,
- személyes névmás- és személyragcsere (hároméves kor után),
- szokatlan szóhasználat,
- túlzottan precíz, felnőttek beszéd,
- a nyelv korlátozott használata kommunikációs célokra, tendencia arra, hogy egy specifikus témáról hosszan beszéljen,
- kevésbé kölcsönös csevegés, társalgás.

Reakció más emberekre

- kevésbé reagál mások arckifejezéseire,
- kevesebb vagy késleltetett a névre adott válasz,
- korlátozott a társas válaszkészsége,
- kevésbé képes értelmezni a nem verbális kulcsingereket,
- nehézségei vannak a csevegés területén.

Másokkal való interakciók

- nem, kevésbé vagy nem megfelelő módon próbál bekapcsolódni a kortársak játékába, tevékenységébe,

- könnyen túlterhelik társas vagy egyéb ingerek,
- nem vagy kevéssé képes kapcsolódni felnőttekhez (pl. túl intenzív vagy elkerülő),
- feltűnően rosszul érinti, ha belépnek a személyes terébe vagy sürgetik,
- nehézségei vannak társas-érzelmi kölcsönösség területén (pl. élmények megosztásában, vigasztalásban, proszociális viselkedésekben),
- társas naivítás jellemzi (nehezen vagy tévesen értelmezi más emberek szándékait),
- társas gátolatlanság jellemzi (nem ismeri fel az informális, íratlan társas szabályokat, emiatt viselkedése udvariatlannak, provokatívnak tűnhet),
- kevesebb társas érdeklődés és megosztás,
- nem vagy kevéssé észleli a közösségi, iskolai szabályokat (pl. kevéssé együttműködő, nem képes követni az informális szokásokat),
- nehézség a szokásostól eltérő, kevésbé strukturált tevékenységekben, amiket más gyerekek általában élveznek (pl. osztálykirándulás, lyukas óra).

Nemverbális kommunikáció

- ritkán vagy gyengén koordináltan alkalmazza a gesztusokat, arckifejezéseket és a szemkontaktust,
- ritkán vagy nem mutat tárgyakra, hogy felhívja azokra más emberek figyelmét.

Játék

- kevésbé változatos és rugalmas képzeleti játék.

Körülhatárolt érdeklődés és/vagy rugalmatlan, ismétlődő jellegű viselkedések

- túlzottan intenzív, esetleg szokatlan érdeklődés,
- erős ragaszkodás a rutinokhoz,
- túlzott, intenzív érdeklődés specifikus témák iránt,
- ragaszkodás ismert, esetleg nem funkcionális rutinokhoz,
- nehézség a saját tevékenységek megszervezésében strukturálatlan helyzetben,
- szokatlan és/vagy repetitív kéz- vagy ujjmozgások,
- szokatlanul egyenetlen képességprofil,
- szokatlan szenzoros érdeklődés vagy érzékenység.

Serdülőkor

Beszélt nyelv

- nehézségek a kommunikációban, még gazdag szókincs és választékos nyelvhasználat esetén is; lehet nagyon csendes, vagy a kölcsönös beszélgetés helyett inkább hosszan monologizál az érdeklődési körébe tartozó témákról;
- nehezen illeszti kommunikációs stílusát a kortárs beszédmódhoz (pl. túlzottan formális);
- szokatlan formai jegyek a beszédben (pl. monoton hanghordozás, ismétlődő kifejezések használata);
- szó szerinti értelmezés, a humor, a metaforák vagy az irónia félreértése.

Másokkal való interakciók

- folyamatosan jelenlévő nehézségek a társas viselkedés és a kommunikáció területén, a változásokhoz való alkalmazkodásban (pl. iskolaváltás);
- nehézség a kortárs barátságok kialakításában és fenntartásában, a barátság fogalmának megértésében, bár felnőttekkel és fiatalabb gyermekekkel könnyebben teremthet kapcsolatot;
- társas izoláció, magányosság;
- látszólag nem vesz tudomást a csoportnormákról, íratlan szabályokról;
- társas naivitás, életkorához viszonyított önállótlanosság.

Nemverbális kommunikáció

- ritkán vagy gyengén koordináltan alkalmazza a gesztusokat, arckifejezéseket és a szemkontaktust;
- nehézség a társas interakciók nonverbális elemeinek (pl. szemkontaktus, gesztusok, arckifejezések) időzítésében, értelmezésében;
- nehézséget jelent a személyes tér tiszteletben tartása, és/vagy rosszul viseli, ha saját személyes terébe belépnek.

Játék

- kevésbé változatos és rugalmas képzeleti játék a fejlődés során.

Körülhatárolt érdeklődés és/vagy rugalmatlan, ismétlődő jellegű viselkedések

- erős tendencia szakkörű, specifikus érdeklődési körök, hobbik kialakítására, tárgyak gyűjtésére, listák készítésére jelentős diszkrepancia az akadémikus teljesítmény és a társas/érzelmi viselkedések színvonala között, leginkább a strukturálatlan társas helyzetekben (pl. iskolai vagy munkahelyi szünetek);
- megszokott rutinokhoz való ragaszkodás, repetitív viselkedések, rituálék kialakítása;
- gyengébb képzeleti funkciók, pl. a jövő tervezésében;
- szokatlan szenzoros reakciók és/vagy érdeklődések.

Felnőttkor

- minőségi sérülés a társas kommunikációban;
- a beszélgetések során rendszeresen önmagára vagy a speciális érdeklődésére tereli a szót;
- nem veszi észre, ha a beszélgetőpartnere nem érdeklődik a téma iránt;
- kínosan precíz, túlrészletező beszéd;
- sztereotip, repetitív, rugalmatlan viselkedések, állandósághoz való ragaszkodás;
- beszűkült érdeklődés;
- nehézségek munkahely találásában és megtartásában;
- nehézség kapcsolatok kezdeményezésében és fenntartásában;
- a kórtörténetben egyéb neurokognitív állapotok (pl. intellektuális képességzavar, ADHD) vagy más pszichiátriai zavar.

Felnőttkor – amennyiben társult intellektuális képességzavar is fennáll

- korlátozott kapcsolatok más emberekkel;
- főként szükségletei kielégítése miatt kezdeményez interakciót;
- kapcsolataiban naiv vagy egyoldalú;
- kevéssé válaszkész mások kezdeményezéseire;
- viselkedése nem/kevéssé illeszkedik a különböző társas helyzetekhez;
- merev rutinok, ellenállás a változásokkal szemben;
- erős repetitív viselkedések, főként feszült vagy érzelmet kiváltó helyzetekben.

1.2.3. Gyógyszernapló – gyermekek, intellektuális képességzavar esetén

Dátum	Hétfő	Kedd	Szerda	Csütörtök	Péntek
(megtől meddig)					
Gyógyszer, adag					
Hangulat 1–10					
(1-es: nagyon rossz,					
10-es: nagyon jó)					

Irányíthatóság 1–10					
(1-es: egyáltalán nem irányítható,					
10-es: nagyon jól irányítható)					
Agresszivitás* 1–10					
(1-es: nincs, 10-es: nagyon erős)					
Problémás viselkedés, mellékhatás rövid leírása					
Siker – rövid leírás					

* illetve más problémát okozó tünet, melyet a gyógyszerrel szeretnénk megcélozni, pl. hiperaktivitás, irritabilitás, dühroham, önsértés stb.

Havonta egyszer: testsúly, BMI, haskörfogat, vérnyomás, pulzus.

Évente egyszer: laborvizsgálat (vérkép, ionok, májenzimek, lipidszintek, antipszichotikum szedése esetén prolaktinszint), antipszi*chotikum szedése esetén extrapiramidális tünetek vizsgálata.

1.2.4. Gyógyszernapló – felnőtt, jól funkcionáló

Dátum	Hétfő	Kedd	Szerda	Csütörtök	Péntek	Szombat	Vasárnap
(mettől meddig)							
Gyógyszer – bevett mennyiség							
Szorongás* mértéke 1–10							
(1-es: egyáltalán nem,							
10-es: nagyon erős szorongás)							
Hangulat 1–10							
(1-es: nagyon rossz,							
10-es: nagyon jó)							
Probléma, mellékhatás ha volt (rövid leírás)							
Napi siker (rövid leírás)							

* illetve más problémát okozó tünet, melyet a gyógyszerrel szeretnénk megcélozni, pl. hiperaktivitás, irritabilitás, dühroham, önsértés stb.

Havonta egyszer: testsúly, BMI, haskőrfogat, vérnyomás, pulzus.

Évente egyszer: laborvizsgálat (vérkép, ionok, májenzimek, lipidszintek, antipszichotikum szedése esetén prolaktin szint), antipszi*chotikum szedése esetén extrapiramidális tünetek vizsgálata.

1.2.5. Alvásnapló

Az alváshigiéne a nappali tevékenységek és a környezeti tényezők szabályozása a jó alvásminőség és a nappali éberség érdekében, stratégiái közé tartozhat a csendes hálószoba, a rendszeres alvásrutin, valamint a stimulánsok és késő esti testmozgás kerülése. Az alvásnapló segíti az alvás monitorozását, a változtatások (alváshigiéne és gyógyszerek) hatásainak követését.

Dátum	Hétfő	Kedd	Szerda	Csütörtök	Péntek	Szombat	Vasárnap
(mettől meddig)							
Gyógyszer, adag (ha szedett)							
Lefekvés időpontja (előző este)							
Ébredés időpontja							
Alvás időtartama órában							
Éjszakai felébredések száma, hossza							

Dátum	Hétfő	Kedd	Szerda	Csütörtök	Péntek	Szombat	Vasárnap
(mettől meddig)							
Elalvás időtartama							
Álmosság reggel (1: teljesen kipihent, 2: kicsit álmos, 3: nagyon álmos)							
Napközbeni alvás időtartama							
Testmozgás időpontja, időtartama							
Egyéb befolyásoló tényezők*							

Napközbeni álmoság, aluszékonyosság 1–4 (1: éber, 4: kifejezetten aluszékony)							
--	--	--	--	--	--	--	--

* pl. élnkítő ingerek, élmények, serdülőknél és felnőtteknél koffeintartalmú italok, illetve alkohol fogyasztása.

Az alvásra vonatkozó sorokat célszerű reggel, a maradékot este kitölteni.

1.3. Táblázatok

1. táblázat

Az autizmus evidenciákkal nem alátámasztott terápia megközelítései [3, 4, 9, 12, 15, 59, 65, 97, 101, 102, 104, 105, 107, 110, 111]

AUTIZMUS SPECIFIKUS HATÁSUKRA VONATKOZÓ TUDOMÁNYOS EVIDENCIA NINCS		
MEGNEVEZÉS	EREDETI HIVATKOZÁSA	ÉRTÉKELÉS/EVIDENCIA AUTIZMUSBAN
Delfinterápia	http://www.dolphinassistedtherapy.com/index.htm	[4, 97]
Hippoterápia	Martin & Farnum, 2002 [98]	[59, 97]
Kisállat-terápia	Martin & Farnum, 2002 [98]	[4, 97]
Zene, tánc	Gunning & Holmes, 1973 [99]	[59, 97]

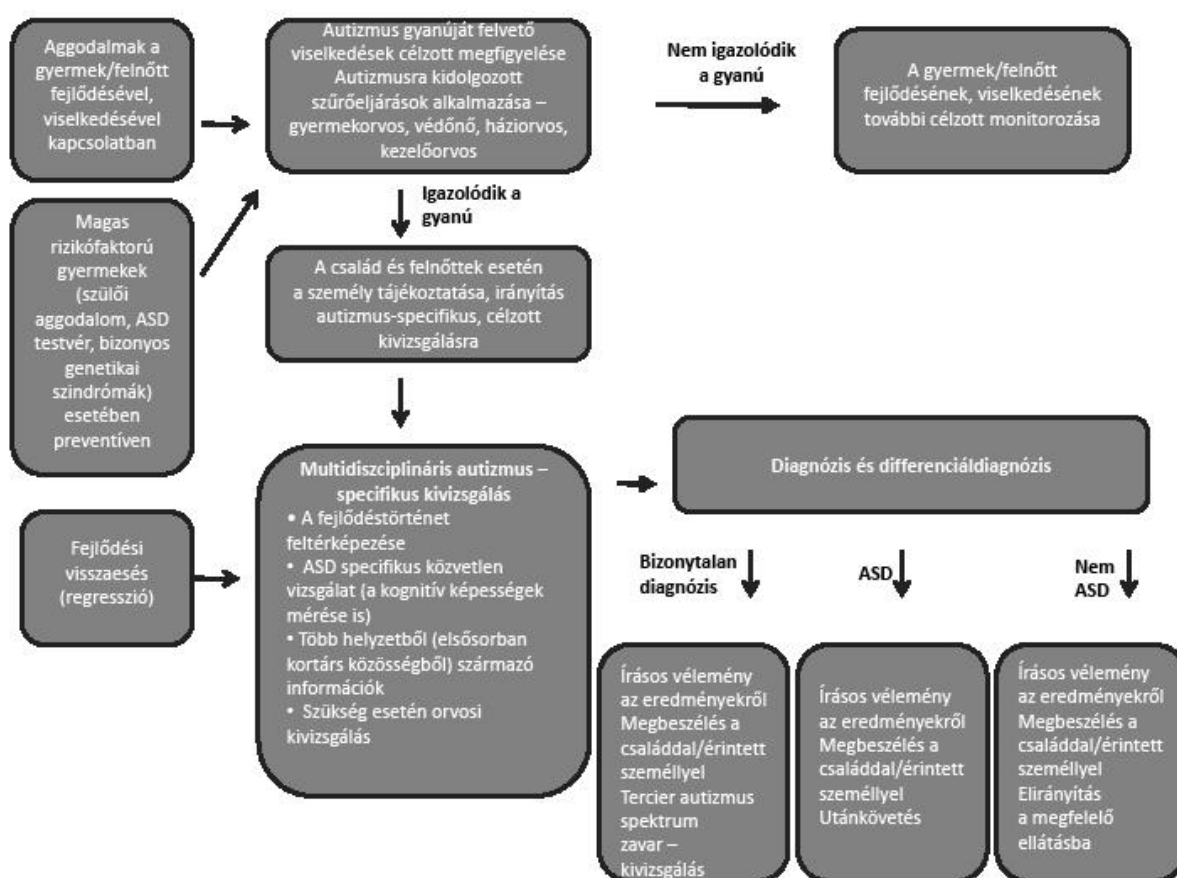
AUTIZMUS SPECIFIKUS HATÁSUKRA VONATKOZÓ TUDOMÁNYOS EVIDENCIA NINCS ÉS KÜLÖNBÖZŐ SÚLYOSSÁGÚ VESZÉLYEIK VANNAK		
MEGNEVEZÉS	EREDETI HIVATKOZÁSA	ÉRTÉKELÉS/EVIDEN CIA AUTIZMUSBAN
Vitaminkúrák (pl. B6 és magnézium)	Shaw, et al., 1997 [100]	[59, 65, 101]
Hiperbarikus oxigén terápia	http://www.hyperbaricmedicinecenter.com/images/pdf/autism_study.pdf	[12, 59, 65, 102]

AUTIZMUS SPECIFIKUS HATÁSÁT TUDOMÁNYOS EVIDENCIÁK CÁFOLJÁK, NEM AJÁNLOTTAK, KÜLÖNBÖZŐ MÉRTÉKŰ VESZÉLYEIK VANNAK		
MEGNEVEZÉS	EREDETI HIVATKOZÁSA	ÉRTÉKELÉS/EVIDENCIA AUTIZMUSBAN
Kombinált védőoltások elutasítása (mint megelőzés)	Wakefield, et al., 1999 [103]	[4, 104, 105] (1+)

Facilitált kommunikáció	Biklen, 1990 [106]	[3, 4, 12, 107] (1+)
Holding	Welch, 1988 [108]	[4, 9] (1+)
Eliminációs diéták (pl. glutén- és kazeinmentes)	Shaw et al., 1997 [109]	[3, 12, 30, 65, 101, 110, 111] (1+)
Nehézfémek kivonása (keláció)	http://www.autismwebsite.com/ari/dan/heavymetals.pdf	[12, 30, 65] (1+)

1.4. Algoritmusok

1. ábra. Diagnosztikus ellátási folyamat algoritmus [3, 4, 28]



1.5. Egyéb dokumentumok

1.5.1. Vonatkozó törvények, rendeletek, jogszabályok

Magyarország Alaptörvénye (2011. április 25.)

2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről

2013. évi V. törvény a Polgári Törvénykönyvről

2016. évi CL. törvény az általános közigazgatási rendtartásról

2003. évi CXXV. törvény az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról

1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról

141/2000. (VIII. 9.) Korm. rendelet a súlyos fogyatékoság minősítésének és felülvizsgálatának, valamint a fogyatékosági támogatás folyósításának szabályairól

1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről

1997. évi XLVII. törvény az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről

2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről

229/2012. (VIII. 28.) Korm. rendelet a nemzeti köznevelésről szóló törvény végrehajtásáról

20/2012. (VIII. 31.) EMMI rendelet a nevelési-oktatási intézmények működéséről és a köznevelési intézmények névhasználatáról

15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről

1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról

63/2006. (III. 27.) Korm. rendelet a pénzbeli és természetbeni szociális ellátások igénylésének és megállapításának, valamint folyósításának részletes szabályairól

1998. évi LXXXIV. törvény a családok támogatásáról

223/1998. (XII. 30.) Korm. rendelet a családok támogatásáról szóló 1998. évi LXXXIV. törvény végrehajtásáról

5/2003. (II. 19.) ESzCsM rendelet a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékoságokról

1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról

149/1997. (IX. 10.) Korm. rendelet a gyámhatóságokról, valamint a gyermekvédelmi és gyámügyi eljárásról

15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről

49/2004. (V. 21.) ESzCsM rendelet a területi védőnői ellátásról

2011. évi CXCI. törvény a megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól és egyes törvények módosításáról

327/2011. (XII. 29.) Korm. rendelet a megváltozott munkaképességű személyek ellátásaival kapcsolatos eljárási szabályokról

83/1987. (XII. 27.) MT rendelet a rokkantsági járadékról

7/2012. (II. 14.) NEFMI rendelet a komplex minősítésre vonatkozó részletes szabályokról

1.5.2. Szülőknek és szakembereknek ajánlható könyvek listája

Attwood T. (2008) Különös gyerekek. Animus Kiadó, Budapest.

Attwood, T. (2015) Az Asperger-szindróma kézikönyve. Animus Kiadó, Budapest.

Bognár V. (szerk.) (2010) Láthatatlanok – Autista emberek a társadalomban. Scolar, Kiadó, Budapest.

Brock, C. (2015): Az én családom különleges – Munkafüzet gyermekeknek, akiknek a testvére autizmussal vagy Asperger-szindrómával él. Geobook, Budapest.

Clements, J., Zarkowska, E. (2007) Viselkedés problémák és autizmus spektrum zavarok. Kapocs, Budapest.

Daria, T. O. (2009) Dása naplója –Egy macska gondolatai életről, macskaságról és autizmusról. Geobook Kiadó, Budapest.

De Clercq, H. (2007) Mama, ez itt ember vagy állat? Könyv az autizmusról. Kapocs Könyvkiadó, Budapest.

Dunn Buron, K., Curtis, M. (2016) A csodálatos 5-pontos skála – A társas viselkedés és az önkontroll összefüggésének tudatosítása a nevelésben-gyerekek, serdülők és felnőttek számára. Geobook, Budapest.

Dunn Buron, K. (2017) Amikor a félelmeim túl nagyra nőnek. Geobook Kiadó, Budapest.

Fleming, V. (2018) Szobatisztaság és autizmus – Útmutató segítőknek, Geobook, Budapest.

Havasi Á., Ószi Tné (2015) Felmérési és tervezési kézikönyv autizmus-specifikus kiscsoportos szociális-kommunikációs fejlesztő foglalkozáshoz. Educatio Társadalmi Szolgáltató Közhasznú Társaság, Budapest.

Győri M., Billédi K. (eds) (2018) Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.

Howlin, P. (2001) Autizmus Felkészülés a felnőttkorra. Kapocs Kiadó, Budapest.

Howlin, P., Baron-Cohen, S., Hadwin, J. (2005) Miként tanítsuk az elme olvasását autizmussal élő gyermekeknek? Kapocs Kiadó, Budapest.

Janoch M. (2012) Problémás viselkedések megelőzése és kezelése autizmus spektrum zavarokban. Kapocs Kiadó, Budapest.

Janoch M. (2014) Hogyan? Útmutató füzet autizmussal élő emberek problémás viselkedéseinek értelmezéséhez, megváltoztatásához. Kapocs Könyvkiadó, Budapest.

- Jásper É., Kanizsai-Nagy I. (2011) Autizmus-specifikus támogatott foglalkoztatás – Módszertani kézikönyv Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány, Budapest.
- Joliffe, T./Landsdown R., Robinson, C. (1997) Egy személyes beszámoló. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Jordan, R. (2007) Autizmus társult értelmi sérüléssel. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Jones, G., Hurley, E. (2018) **Az autizmusellátás helyes gyakorlata** – Autizmus-Boldogság-Jólét Geobook, Budapest.
- Kiss Gy., Tóth K., Vígh K. (2004) Szociális történetek I. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Mesibov, B. G., Shea, V., Schopler E. Strukturált tanítás. In: Mesibov, B. G., Shea, V., Schopler E. Az autizmus spektrum zavarok TEACCH szemléletű megközelítése. Kapocs, Budapest, 2008, p. 45–64.
- Moor, J. (2010) Hogyan játszunk és tanulunk autista gyerekekkel? – ötletek, tapasztalatok szülőknek és nevelőknek. Animus, Budapest.
- Németh K. (2017) Autizmus spektrum zavar felnőttkorban. Ellátási és terápiás lehetőségek. In: Vizin G., Ajtay Gy., Simon L. (szerk.) Kihívások a kognitív viselkedésterápiában. Tanulmánykötet. Vikote.
- Notbohn, E. (2010) Tíz dolog, amit minden autizmussal élő gyermek szeretné, ha tudná. Geobook és AOSZ, Budapest.
- Oravecz L., Orosz I. (2017) Lizanka: Egy autista lány története a bezártságtól a teljes élet felé. HVG Kiadó Zrt., Budapest.
- Őszi Tné, Havasi Á. szerk. (2015) Babzsák Fejlesztő Program. Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., Budapest.
- Peeters, T. (1998): Autizmus – az elmélettől a gyakorlatig. Kapocs Könyvkiadó, Budapest.
- Powell, A. (2017). A harag megértése. Geobook Kiadó, Budapest.
- Quill, K. A. (2009) Tedd-nézd-hallgasd-mondd – Szociális és kommunikációs intervenció autizmussal élő gyermekek számára. Kapocs Könyvkiadó, Budapest.
- Sainsbury, C. (2011) Marslakó a játszótéren – Hogyan értsük meg az Asperger-szindrómás iskolásokat? AOSZ, Geobook, Budapest.
- Schopler, E. (szerk.) (2002) Életmentő kézikönyv szülőknek. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Simó J. (2014) A pervazív fejlődési zavarok – az autizmus spektrum. In: Vikár A., Vikár Gy., Székács E. Dinamikus gyermekpszichiátria. 10. fejezet, Medicina, Budapest.
- Speirs, F. (2014) Ö.T.V.E.N. Önismeret Társas Viselkedés és Egészségnevelés – Oktatási program autizmussal élő tanulók számára. Geobook Hungary, Budapest.
- Stefanik K. (2011): Alaptények az autizmusról – üzenet a gyógypedagógiának. In: Papp G. (szerk.): A diagnózistól a foglalkozási rehabilitációig. ELTE Eötvös Kiadó és ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest, pp. 225–234.

Stefanik K. (2016) Csillagbusz Mese Dorkáról, Misiről és az autizmusról. AutiSpektrum Egyesület, Veszprém.

Stefanik K. (2018) Az autizmus spektrum zavarok evidencia-alapú oktatási és támogatási módszertanának alapjai. In: Győri M., Billédi K. (eds) (2018) Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest, pp. 65–78.

Volkmar, F. R., Wiesner, L. A. (2013) Az autizmus kézikönyve. AOSZ, Geobook, Szentendre.