

Emberi Erőforrások Minisztériuma –Egészségügyért Felelős
Államtitkárság
EGÉSZSÉGÜGYI SZAKMAI KOLLÉGIUM

**Egészségügyi szakmai irányelv – Az
Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról**

Típusa:	Klinikai egészségügyi szakmai irányelv
Azonosító:	002030
Megjelenés dátuma:	2017. február 20.
Érvényesség időtartama:	2017. február 20. – 2020. január 31.
Kiadja:	Emberi Erőforrások Minisztériuma – Egészségügyért Felelős Államtitkárság
Megjelenés helye	
Nyomtatott verzió:	Egészségügyi Közlöny
Elektronikus elérhetőség:	https://kollegium.aEEK.hu

TARTALOMJEGYZÉK

I. IRÁNYELVFEJLESZTÉSBN RÉS ZTVEVŐK	3
II. ELŐSZÓ	4
III. HATÓKÖR	4
IV. MEGHATÁROZÁSOK	5
1. Fogalmak.....	5
2. Rövidítések.....	6
3. Bizonyítékok szintje	7
4. Ajánlások rangsorolása	8
V. BEVEZETÉS	9
1. A témakör hazai helyzete, a témaválasztás indoklása.....	9
2. Felhasználói célcsoport.....	10
3. Kapcsolat a hivatalos hazai és külföldi szakmai irányelvekkel	11
VI. AJÁNLÁSOK SZAKMAI RÉSZLETEZÉSE.....	12
Ellátási folyamat algoritmus (ábrák)	51
VII. JAVASLATOK AZ AJÁNLÁSOK ALKALMAZÁSÁHOZ.....	52
1. Az alkalmazás feltételei a hazai gyakorlatban	52
2. Alkalmazást segítő dokumentumok listája.....	57
3. A gyakorlati alkalmazás mutatói, audit kritériumok	58
VIII. IRÁNYELV FELÜLVIZSGÁLATÁNAK TERVE	59
IX. IRODALOM.....	59
X. FEJLESZTÉS MÓDSZERE	66
1. Fejlesztőcsoport megalakulása, a fejlesztési folyamat és a feladatok dokumentálásának módja	66
2. Irodalomkeresés, szelekció	66
3. Felhasznált bizonyítékok erősségének, hiányosságainak leírása (kritikus értékelés, „bizonyíték vagy ajánlás mátrix”), bizonyítékok szintjének meghatározási módja	66
4. Ajánlások kialakításának módszere	67
5. Véleményezés módszere.....	67
6. Független szakértői véleményezés módszere	68
XI. MELLÉKLET.....	68
1. Alkalmazást segítő dokumentumok.....	68

I. IRÁNYELVFEJLESZTÉSBEN RÉSZTVEVŐK**Társszerző Egészségügyi Szakmai Kollégiumi Tagozat(ok):****1. Gyermekpszichiátria és addiktológia tagozat**

Dr. Balázs Anna; gyermekgyógyász, gyermekpszichiáter szakorvos, főigazgató – Autizmus Alapítvány; társszerző

2. Klinikai szakpszichológia és pszichoterapeuta klinikai szakpszichológus tagozat

Dr. Stefanik Krisztina, Ph.D., pszichológus, egyetemi adjunktus, dékánhelyettes, autizmus spektrum pedagógiája szakirány vezető – Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar; vezető kutató – MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport; társszerző, kapcsolattartó

Kanizsai-Nagy Ildikó, klinikai szakpszichológus – Autizmus Alapítvány Ambulancia; társszerző

Németh Krisztina, klinikai szakpszichológus, ambulanciavezető – Autizmus Alapítvány Ambulancia; társszerző

Őszi Tamásné, gyógypedagógus, iskolaigazgató – Autizmus Alapítvány Általános Iskola; egyetemi oktató – Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar; elnök – Autizmus Szakmai Egyesület; kutató – MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport; társszerző

Véleményező Egészségügyi Szakmai Kollégiumi Tagozat(ok):**1. Gyermekpszichiátria és addiktológia Tagozat**

Dr. Pászthy Bea, Ph.D, gyermekorvos, gyermek- és ifjúságpszichiáter, klinikai farmakológus, pszichoterapeuta, egyetemi docens, tagozatvezető, véleményező

Dr. Gallai Mária, gyermekorvos, gyermekpszichiáter, pszichoterapeuta, klinikai főorvos, véleményező

2. Klinikai szakpszichológia és pszichoterapeuta klinikai szakpszichológus Tagozat

Dr. Császár Noémi, Ph.D, klinikai szakpszichológus, pszichoterapeuta, igazságügyi szakértő, tagozatvezető, véleményező

Dr. Csák Annamária, Ph.D., klinikai gyermek-szakpszichológus, pszichoterapeuta, véleményező

3. Pszichiátriai és pszichoterápia Tagozat

Dr. Németh Attila, Ph.D., pszichiáter, pszichoterapeuta, neurológus, addiktológus, klinikai farmakológus, igazgató főorvos, tagozatvezető, véleményező

4. Házirosvostan Tagozat

Dr. Szabó János, házirosvostan, tagozatvezető, véleményező

5. Védőnői Tagozat

Bábiné Szottfried Gabriella, védőnő, tagozatvezető, véleményező

Csordás Ágnes, védőnő Msc, egészségügyi menedzser, Magyar Védőnők Egyesületének elnöke, véleményező

6. Gyermek alapellátás (házi gyermekrosvostan, ifjúsági és iskolaorvoslás)

Dr. Póta György, házi gyermekrosvostan, a Házi Gyermekrosvostan Országos Egyesületének elnöke, tagozatvezető

7. Csecsemő-és gyermekgyógyászat Tagozat

Prof. Dr. Balla György, csecsemő- és gyermekgyógyász, intézetvezető, 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.

Schindele Ildikó, munkatárs, véleményező.

Egyéb szervezet(ek) tanácskozási joggal:

-

Szakmai társaság(ok) tanácskozási joggal:

-

Független szakértő(k):

-

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, követés, gondozás,
habilitáció/rehabilitáció

Érintett ellátottak köre:

autizmus spektrum zavarral élő típegők,
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

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 zavara, amely etiológiai hátterét és jellegzetes viselkedéses mintázatait tekintve egyaránt heterogén. Egységességét az úgynevezett „autisztikus triász/diád” adja (BNO-10; [2]; DSM-5; [1]). 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, autizmus-specifikus, komprehenzív, 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, terápia intenzitása és minősége), valamint a társuló betegségek, zavarok. Az eddigi kutatási eredmények alapján még 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 interakcióban, valamint szűk körű repetitív mintázatok a viselkedésben, érdeklődésben, aktivitásban – mentén tárgyalja a tüneti képet. [1]

Triázon/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 triázon/diádon kívüli jellegzetességként értelmezzük a gyakran jelentkező egyenetlen képességprofil, illetve a szigetszerű képességeket. [1]

Autizmus-specifikus, komprehenzív terápiás megközelítés: az autizmus-specifikus 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 terápiás keretek között zajlik, ahol a fejlődési megközelítést (pozitív érzelmi közeg, természetes helyzetek kiaknázása) modern kognitív viselkedéses megközelítéssel kombináljuk. [6]

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 alernatív orvoslás (Complementary and Alternative Medicine)
CHAT:	Tipegőkori autizmus ellenőrzőlista (CHecklist for Autism in Toddlers)
CGI:	Klinikai összbenyomás (Clinical Global Impression)
DSM-5:	Diagnostic Statistical Manual Fifth Edition
EIBI:	Kora gyermekkori intenzív viselkedéses beavatkozás (Early Intensive Behavioral Intervention)
ESDM:	Early Start Denver Model
IKZ:	intellektuális képességzavar

KVT:	kognitív viselkedésterápia
M-CHAT:	Módosított tipegőkori autizmus ellenőrzőlista (The Modified CHecklist for Autism in Toddlers)
MHE NZ:	Ministries of Health and Education New Zealand
NAC:	National Autism Center
NAPC:	National Autism Plan for Children
NICE:	National Institute for Clinical 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 ellenőrzőlista (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 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 Wechsler - Forth Edition)
WISC-IV:	Wechsler Gyermekek 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 minőségű meta-analízisei, szisztematikus áttekintései, vagy magas minőségű, RCT-k, a torzítások nagyon alacsony kockázatával
1+	A torzításokat tekintve alacsony kockázatú RCT-k jól kivitelezett meta-analízisei, szisztematikus áttekintései
1-	Meta-analízisek, szisztematikus áttekintések, vagy RCT-k a torzítások magas kockázatával
2++	Eset-kontrollált vagy kohorsz vizsgálatok magas minőségű szisztematikus áttekintései Magas minőségű eset-kontrollált vagy kohorsz vizsgálatok, amelyekben a torzítások és ellentmondások kockázata nagyon alacsony és a feltárt kapcsolatok nagy valószínűséggel kauzálisak
2+	Jól kivitelezett eset-kontrollált vagy kohorsz vizsgálatok, amelyekben a torzítások és ellentmondások kockázata alacsony és a feltárt kapcsolatok mérsékelt valószínűséggel kauzálisak
2-	Eset-kontrollált vagy kohorsz vizsgálatok, amelyekben a torzítások és ellentmondások kockázata magas és a feltárt kapcsolatok jelentős eséllyel nem kauzálisak
3	Nem elemző tanulmányok (pl. eseteírások, esettanulmányok)
4	Szakértői konszenzus

4. Ajánlások rangsorolása

Az ajánlások erőssége jellemzően követi az azokat alátámasztó evidenciák szintjét. A fejlesztő csoport azonban ezektől esetenként eltért, mivel a szakértői konszenzus alapján erősnek minősülő ajánlások mögött még nem minden esetben áll rendelkezésre elegendő mennyiségű, magas minőségű, elemezhető adat. A tájékozódást segítő, az ajánlásokat követő kifejtésben, indoklásban a vonatkozó evidencia-szintet 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 fejlesztő csoport konszenzusa szerint az ajánlás betartásával az elérhető előnyök egyértelműen meghaladják a lehetséges hátrányokat.

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

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

Az ajánlások megfogalmazása alapvetően medikális keretrendszerben történik. Ugyanakkor a fejlesztői csoport felhívja a figyelmet arra, hogy az autizmus spektrum zavarok az emberi fejlődés diverzitásaként is értelmezhetőek, s nem kizárólag maladaptív vonások összességéeként. Az autizmus spektrum eseteinek jelentős részében olyan viselkedési jegyek vannak 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 indoklása

Az első, autizmusra/autizmus spektrum zavarokra vonatkozó egészségügyi irányelvek 2008-ban jelentek meg Magyarországon. [7] 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 öröklődésmenet valószínűsíthető, amelynek valamennyi elemét, illetve azok lehetséges kombinációit még nem volt képes feltérképezni a kutatás. Az autizmus az egyik legerőteljesebben genetikailag determinált zavar a gyermekpszichiátriai/pszichiátriai állapotok között. A rizikót fokozó tényezők mellett rizikót csökkentő, védő tényezők vizsgálata is folyik. [8, 9]

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 viselkedési jellegzetességeket és a neuropszichológiai profilt feltáró kutatások eredményeihez. Mindezek mellett az utóbbi tizenöt évben egyre több evidencia világít rá az agyi konnektivitásban mutatkozó eltérésekre (pl. a fehérállomány, illetve a tarszkontinális pályák csökkent méretére). S úgy tűnik, az autizmussal élő gyermekek agytérfogata a tipikustól eltérő növekedési mintázatot mutat (áttekintésért lásd [9, 10]).

Neuropszichológiai háttér: az információfeldolgozás sajátosságainak feltárása nem csak az autizmussal élő emberek mélyebb megértéséhez visz közelebb bennünket, hanem a szűrés, a diagnosztika és a terápia 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 tudatelméleti deficit 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 aztán 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 egészé szervezését, a releváns információk kiemelését [11].

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 [12]. Kérdéses hogy valós esetszám-növekedéssel állunk szemben, de úgy tűnik, az adatok változása jelentős részt az autizmus spektrumfelfogásának, a diagnosztikus rendszerek változásának, az autizmussal kapcsolatos ismeretterjesztésnek, illetve a javuló diagnosztikus és oktatási/terápiás szolgáltatásoknak tudható be. A prevalenciát lényegében nem befolyásolja a társadalmi vagy a földrajzi környezet. [13]

Hasonlóan jelentős mértékben változtak az autizmus és az intellektuális képességzavar együttjárására vonatkozó adatok. Míg korábban csak 25-30 százalékra becsültük az úgynevezett „tisztá”, értelmi fogyatékosággal nem társuló autizmus gyakoriságát, addig mára – a spektrum alaposabb feltérképezésének köszönhetően – már látjuk, hogy valójában azok vannak többségben (kb. 50-60%), akiknek intellektusa ép [13].

A nemi eloszlási adatokban nem mutatkozik lényegi változás az elmúlt évtizedekben. Az eloszlás aszimmetrikus: az autizmus spektrum zavar 3-4-szer több fiút érint, mint lányt [13].

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

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%-ban 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 autizmus-ellátás 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 tágas értelmzett beavatkozások alapjait fektetik le, amelyek minden esetben az egyedi, individuális szükségleteknek megfelelően kell, hogy kiegészüljenek, hiszen az autizmus spektrum-jellege, illetve rendkívüli sokszínűsége ezt feltétlenül indokolja. Prognosztikus szempontból – túl az személy intellektuális és nyelvi képességein – jelentős befolyással bír a diagnózis időpontja és az ellátás, terápia/oktatás minősége és intenzitása [3, 4]. 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 érintetteket ellátó többi szakmák: 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 érdekképviseletek 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

Egészségügyi szakmai irányelv előzménye:

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

Azonosító:	-
Cím:	Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelvei az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól
Nyomtatott verzió:	Egészségügyi Közlöny, LVIII. évfolyama, 10. száma; 2008. május 28.
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
Cím:	Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. A national clinical guideline
Megjelenés adatai:	2016. június
Elérhetőség:	www.sign.ac.uk

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:	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)
Megjelenés adatai:	2012.
Elérhetőség:	www.nice.org.uk

Szerző(k):	Volkmar, Siegel, Woodbury-Smith, King, McCracken, State
Tudományos szervezet:	American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP)
Cím:	Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder
Megjelenés adatai:	2014
Elérhetőség:	Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry (53)2, p. 237-57.

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

Ajánlás1

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 viselkedésekre, amelyek autizmus spektrum zavarra utalnak, a társas kapcsolódás, a játék, a kommunikáció, a nyelvhasználat területein. (erős ajánlás) [3, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22]

Ajánlás2

A három év alatti gyereknél észlelt készségvesztés a nyelvi és/vagy a társas készségek területén azonnali célzott kivizsgálást igényel. (erős ajánlás) [3, 15, 16, 17]

Ajánlás3

A szűrő eljárások önmagukban nem helyettesíthetik a célzott kivizsgálást, de megfelelő keretet biztosítanak a megfigyeléshez és felismeréshez. (ajánlott jó gyakorlat). [3, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22]

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 3 éves 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 szülőkkel 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 diagnózist [14].

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 [15].

Azoknál a gyermekeknél, ahol a fentiek értelmében felmerül az autizmus spektrumához tartozó fejlődés gyanúja, további specifikus eszközök használhatók a további célzott információgyűjtésre. Ezek az eszközök önmagukban nem alkalmasak a diagnózis megállapítására, mivel sem specificitásuk, sem szenzitivitásuk nem éri el a megfelelő szintet (80%). **(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 nagy 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 [16]
- ASD-vel élő testvére van [3, 17]
- bizonyos genetikai szindrómák miatti veszélyeztetettségük van (tuberous sclerosis, fragilis X, Angelman szindróma, Rett szindróma, Turner szindróma) [18]

A magyarul elérhető szűrőeszközök az alábbiak:

- Típegőkori autizmus ellenőrzőlista (CHAT) [19]
- Módosított típegőkori autizmus ellenőrzőlista (M-CHAT) [20]; http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT_Hungarian_version2.pdf
- Szociális Kommunikációs Kérdőív (SCQ) [21]
- Kvantitatív típegőkori autizmus ellenőrző lista (Q-CHAT) [22] https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests

Diagnosztikus kritériumok

Ajánlás4

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, 16, 18]

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 PDD-re vonatkozó diagnosztikus kritériumait ld. a mellékletben). 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 3 éves 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 3 éves 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 3 éves kor előtti kezdet; többnyire 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 3 éves 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 autizmus-tudás 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 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, 16, 18]

A diagnózis ideje

Ajánlás5

Az autizmus spektrum zavar diagnosztikus kivizsgálását bármely életkorban meg kell fontolni. (erős ajánlás) [3, 16, 18]

A diagnosztikus kivizsgálás a gyanújelek észlelését követően bármely életkorban kezdeményezhető. Két éves kor alatti gyermekek esetében az autizmusra jellemző viselkedések kevésbé evidensek, illetve a későbbi életkorban diagnosztizált gyermekek 2 éves 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, 16, 18]

- nehézségek a tanulmányok során illetve problémák munkahely találásában és megtartásában
- nehézségek a kapcsolatteremtésben és a kapcsolatok fenntartásában
- korábbi diagnosztizált fejlődésneurológiai 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 **(3)** [3] Ennek megfelelően a szakembereknek olyan felnőttek esetében is gondolnia kell autizmus spektrum zavar jelenlétére, akik egyéb diagnózis miatt kerülnek ellátásra.

Nemi különbségek

Ajánlás6

A szakembereknek figyelembe kell venniük, hogy nők esetében más tüneti kép és súlyosság jelenik meg, mint férfiaknál. (erős ajánlás) [3, 16, 18]

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, 16, 18]

A diagnosztikus kivizsgálás

Ajánlás7

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, 7, 16, 18]

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 való kommunikációban és kapcsolatteremtésben. [1, 2, 3, 7, 16, 18]

Ajánlás8

A kivizsgálásnak mindenképpen részét kell képeznie a fejlődéstörténet feltérképezésnek, a személy közvetlen vizsgálatának valamint a személy egyéb élettereiből (elsősorban kortárs közösségből) származó információk felderítésének. (erős ajánlás) A klinikai diagnózisnak minden esetben több forrásból származó, átfogóan értelmezett információkra kell támaszkodnia. (erős ajánlás) [1, 2, 3, 7, 16, 18].

Az alábbiakban életkoronkénti felbontásban azok a viselkedések kerülnek felsorolásra (csak példaként említve), amelyek autizmus spektrum zavarra utalhatnak, így az információgyűjtés során fokozottan figyelmet kell fordítani rájuk, akár a hosszmetzeti képet, akár a keresztmetzeti képet térképezzük fel. Hangsúlyozzuk, hogy egyetlen olyan tünet sincs, amely önmagában autizmus diagnózist igazolhatna, s egyetlen olyan viselkedés sem, amely önmagában kizárhatná azt. Az autizmus tünetei ugyanis más fejlődési zavarokban és (gyermek)pszichiátriai állapotokban is megjelenhetnek, sőt a tipikus fejlődésben is. [1, 2, 3, 7, 16, 18]

Kisgyermek

- a beszélt nyelv késése vagy hiánya, melyet kevéssé kísér nonverbális kommunikációs kompenzációs törekvés
- a környezetében lévő emberek iránt nem/kevésbé érdeklődik
- nem/kevésbé reagál más emberek arckifejezéseire/érzéseire
- szegényes mintha játék
- kevés érdeklődést mutat a kortársak iránt, vagy ritkán játszik a közelükben
- nem/kevésbé jellemző a szerepcsere
- nem/kevésbé képes az élmények és öröm megosztására
- minőségi sérülés a nem verbális kommunikációban
- ritkán vagy nem mutat tárgyakra, hogy felhívja azokra más emberek figyelmét
- nem/kevésbé alkalmaz szemkontaktust az interakciók modulálásában
- kevéssé vagy nem kezdeményez szociális játékot
- szokatlan és/vagy repetitív kéz-vagy ujjmozgások
- szokatlan szenzoros reakciók

Iskoláskor

Kommunikáció területén

- eltérések a beszédfejlődésben
- szokatlan vagy nem megfelelő prozódia
- gyakori echolália (késleltetett és/vagy azonnali)
- személyes névmás- és személyrag csere (3 éves kor után)
- szokatlan szóhasználat
- túlzottan precíz, felnőtt beszéd
- a nyelv korlátozott használata kommunikációs célokra, tendencia arra, hogy egy specifikus témáról hosszan beszéljen
- minőségi sérülés a nem verbális kommunikációban

Társas interakciók területén

- nem, kevéssé vagy nem megfelelő módon próbál bekapcsolódni a kortársak játékába, tevékenységébe
- nem vagy kevéssé észleli a közösségi, iskolai szabályokat (pl. kevéssé együttműködő, nem képes követni az informális szokásokat)
- 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 sűrgetik

Rugalmas viselkedésszervezés, érdeklődés, aktivitás területén

- kevés vagy hiányzik a rugalmas, kooperatív, képzeleti játék
- nehézség a saját tevékenységek megszervezésében strukturálatlan helyzetben (pl. egyedül járka az udvaron, játszótéren)
- nehézség a szokásostól eltérő, kevésbé strukturált tevékenységekben, amiket más gyerekek általában élveznek (pl. osztálykirándulás, lyukas óra)

Egyéb területek:

- szokatlanul egyenetlen képességprofil
- szokatlan szenzoros érdeklődés vagy érzékenység

Serdülőkor

Az előzőekben felsoroltak ebben az életkorban már rejtettebben jelenhetnek meg, és kiegészülhetnek az alábbiakkal:

- folyamatosan jelenlévő nehézségek a társas viselkedés és a kommunikáció területén, a változásokhoz való alkalmazkodásban (pl. iskolaváltás)
- jelentős diszkrépancia az akadémikus teljesítmény és a társas/érzelmi viselkedések színvonala között, leginkább a strukturálatlan társas helyzetekben (pl. iskolai vagy munkahelyi szünetek)
- társas naivítás, életkorához viszonyított önállótlanág

Nyelv, nem verbális készségek, kommunikáció

- 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 ironia félreértése
- nehézség a társas interakciók nonverbális elemeinek (pl. szemkontaktus, gesztusok, arckifejezések) időzítésében, értelmezésében

Társas megértés, belátás

- nehézség a kortárs barátságok kialakításában és fenntartásában, bár felnőttekkel és fiatalabb gyermekekkel könnyebben teremthet kapcsolatot
- látszólag nem vesz tudomást a csoportnormákról, íratlan szabályokról
- nehézséget jelent a személyes tér tiszteletben tartása, és/vagy rosszuk viseli, ha saját személyes terébe belépnek

Rugalmas gondolkodás és viselkedésszervezés

- erős tendencia szűkkörű, specifikus érdeklődési körök, hobbik kialakítására, tárgyak gyűjtésére, listák készítésére
- megszokott rutinokhoz való ragaszkodás, repetitív viselkedések, rituálék kialakítása
- gyengébb képzeleti funkciók, pl. a jövő tervezésében
- szokatlan szenzoros reakciók

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, túl részletező beszéd
- sztereotip, repetitív, rugalmatlan viselkedések, állandósághoz való ragaszkodás
- besűkülte érdeklődés
- nehézségek munkahely találásában és megtartásában
- nehézség kapcsolatok kezdeményezésében és fenntartásában
- a kórtörténetben egyéb neurokognitív állapotok (pl. intellektuális képességzavar, ADHD) vagy más pszichiátriai zavar (pl. étkezési zavar, nemi diszfónia)

Felnőttkor – amennyiben társult intellektuális képességzavar is fennáll

- korlátozott kapcsolatok más emberekkel
- főként szükségletei kielégítése mentén teremt kapcsolatot
- kapcsolataiban naiv vagy egyoldalú
- kevésbé válaszkész mások kezdeményezéseire
- viselkedése nem alkalmazkodik a különböző társas helyzetekhez
- merev rutinok, ellenállás a változásokkal szemben
- erős repetitív viselkedések, főként feszült vagy érzelmeiket kiváltó helyzetekben

A diagnosztikus kivizsgálás területei és eszközei

Ajánlás9

A fejlődéstörténeti, hosszmetzeti, heteroanamnesztikus gondozói interjúnak elsősorban a társas-kommunikációs készségek és a rugalmas viselkedésszervezés 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, 7, 16, 18]

A vizsgált személy fejlődéstörténetének és keresztmetzeti viselkedésének feltérképezésére általában az elsődleges gondozóval készült félig strukturált, célzott interjú készül. Az interjú kérdező-alapú, vagyis azt célozza meg, hogy a releváns területeken megfelelő mennyiségű és minőségű konkrét viselkedés-leírást 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.

Felnőtt korú személyeknél bármely heteroanamnesztikus információ felhasználható, amennyiben nem elérhető a gyermekkori elsődleges gondozó (pl. testvér, rokon). [1, 2, 3, 7, 16, 18]

Az előzetes adatgyűjtést, valamint a vizsgálatok tervezését és szülők felkészítését megkönnyíti a vizsgálatot megelőzően kitöltött célzott adatgyűjtő kérdőív ((pl. Kérdőív az Autizmus Alapítvány Ambulanciáján folyó diagnosztikus vizsgálatokat megelőző adatgyűjtéshez - Javított Változat 2012. letölthető: www.autizmus.hu)

Ajánlás10

A fejlődési kép és keresztmetszeti viselkedés feltárásához minden esetben meg kell fontolni standard eszközök alkalmazását. (ajánlás) Felnőtt korú személyeknél és diagnosztikusan kérdéses esetekben felvétele kötelező. (erős ajánlás) [1, 2, 3, 7, 16, 18, 23]

A nemzetközileg első helyen javasolt és magyar nyelven is elérhető standard eszköz az ADI-R [23] (magyar kiadás: Kapocs Könyvkiadó). A standardizált, félig-strukturált, kérdező-alapú 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, 7, 16, 18]

Ajánlás11

A közvetlen megfigyelés/felmérés során pontos információkat kell szerezni a személy társas-kommunikációs készségeiről, érdeklődéséről és viselkedéséről. (erős ajánlás) [1, 2, 3, 7, 16, 18]

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, beszédprodukción és beszédértés, társas kezdeményezések és válaszok minősége, társas megértés és belátás, kognitív képességek, kooperáció, mozgás, stb. Gyermekek esetében a vizsgálatok többnyire a szülő(k) jelenlétében zajlanak. A vizsgálat menetéről mind a szülőt, mind a páciens elözetesen 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 több alkalmat vesz igénybe, és esetenként más helyszíneken történő megfigyelést is magában foglal. **(4)** [1, 2, 3, 7, 16, 18]

Ajánlás12

A közvetlen megfigyelés/felmérés során a keresztmetszeti kép feltáráshoz standard eszközöket ajánlott alkalmazni. (ajánlás) [1, 2, 3, 7, 16, 18, 24, 25]

A nemzetközileg első helyen javasolt és magyar nyelven is elérhető standard eszköz az ADOS [24] (magyar kiadás: Kapocs Könyvkiadó). Az eljárás standardizált, félig strukturált, játékos tevékenységeket és beszélgetést tartalmaz, 4 modulja lehetőséget ad különböző nyelvi szintű (nem beszélő személyektől a fluens nyelvet használókig) és különböző életkorú (31 hónaptól felnőtt korú) személyek vizsgálatára. „Press-típusú” eljárás, azaz 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 [25] 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, 7, 16, 18, 25]

Ajánlás13

A nyelvi és kognitív/intellektuális képességek valamint az adaptív működés átfogó és standard felméréseinek a kivizsgálás részét kell képeznie. (erős ajánlás) [3, 7, 16, 18, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34]

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, 7, 16, 18]

A nyelvtani megértés felméréséhez magyar nyelven is elérhető standard eszköz a TROG-H [26]

A kognitív/intellektuális képesség felmérésére standardizált intelligenciateszteket kell használni, életkorhoz és nyelvi szinthez igazítva. [3, 7, 16, 18]

A verbális tesztek közül a Wechsler-féle intelligenciatesztek magyar változatait kell alkalmazni: WPPSI-IV (2 év 6 hónaptól 7 év 7 hónapos korig); WISC-IV (6-17 évesek); WAIS-IV (16-90 év) (magyar kiadások: OS Hungary)

A nem verbális tesztek közül a Leiter Nemzetközi Teljesítményskála – Módosított változata [27] és a Leiter Nemzetközi Teljesítményskála 3. kiadása [28] alkalmazandó, amelyek kultúra függetlenül 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. [28]

Az intelligenciatesztek felvételekor a sztenderd instrukciók és promptok alkalmazása elengedhetetlen, ugyanakkor a felvétel körülményeit tekintve esetenként autizmus-specifikus adaptáció is szükséges lehet (pl. a személy számára érthető kommunikáció, pihenő idő, két üléses felvétel, az elvárások és az időtartam világos előre jelzése, megfelelő motiváció, a figyelem fenntartása). [29, 30]

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 [31], amely standardizált, félig strukturált szülői/gondozói 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 [32] és a TTAP. [33]

A PEP-3 6 hónapos és 7 éves 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. [30, 34]

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.

Ajánlás14

További információkat kell gyűjteni a vizsgált személy fejlődésének különböző időszakaiból és különböző élettereiben mutatott viselkedéséről, különös tekintettel a kortárs közösségre. (erős ajánlás) [3, 7, 16, 18]

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. (Egy lehetséges segédlet a pedagógiai vélemény megírásához letölthető: www.autizmus.hu/jelentkezes.shtml)

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, ill. gyógypedagógiai lelet, zárójelentés, összefoglaló, leírás, szakvélemény, egyéb vélemény, bizonyítvány, stb. áttekintése.

A különböző életkorokból származó, családi, óvodai, iskolai, egyéb videó felvételek, informatívak lehetnek, különösen, ha kevésbé strukturált és/vagy társas helyzetekben, korai életkorban készültek. [3, 7, 16, 18]

Differenciáldiagnózis és komorbid állapotok

Ajánlás15

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, 7, 16, 18, 24, 35, 36, 37, 38, 39]

A differenciáldiagnosztikai megfontolások három irányba mutatnak: elkülönítés más fejlődési zavaroktól és (gyermek)pszichiátriai állapotoktól, illetve a komorbid állapotok felderítése [35].

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

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

A spektrum határának pontos meghatározása

Differenciál diagnosztikai 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 nem csak a típusos autizmusra, hanem a tágabban értelmezett autizmus spektrum zavarra is érzékenyek (pl. ADOS; [24]). A kérdésnek különös jelentőséget 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, 7, 16, 18]

Más fejlődési és pszichiátriai zavaroktól való elkülönítés

Alapvető szempont, hogy a differenciál diagnosztikailag releváns kórképek nem feltétlenül alternatívák: gyakorlatilag bármelyik megjelenhet, mint komorbid állapot. A terápiát a fenti kérdés tisztázása nélkül is, az autizmus – specifikus 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 az elektív 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 utánkötéses 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 fejlődésmentre 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 hosszabbtávú követésére is. [1, 2, 3, 7, 16, 18]

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 szkizofrénia (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 szkizofréniával 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 „tisztá” 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 egyenlenségére alapozhatna, ha ez lehetséges.

Felnőtt korban 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 szorongás mentesebb helyzetekben ritkábbak, valamint a páciens a kényszeres viselkedést én-idegennek érzi [18]

Hasonlóan, felnőttkorban a szkizofrénia 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 differenciál diagnózisban.

Szintén felnőtt korban merül fel a személyiségzavaroktól való elkülönítés, ahol a következő szempontokat kell figyelembe venni: személyiségzavarok esetén többnyire nem jelentkezik beszűkült érdeklődés és állandósághoz való ragaszkodás. [18, 36];

A felnőttkori szkizofréniát egyértelműen elkülöníti az autizmus spektrum zavartól a serdülő- vagy felnőttkori kezdet és a pozitív tünetek jelenléte [37]

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, 18].

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

Ezek mellett felnőtt korban további komorbid állapotokat kell vizsgálni [38, 39]:

- bipoláris zavar vagy mánia
- obszesszív kompulzív zavar
- szkizofrénia

Orvosi vizsgálatok

Ajánlás16

Szükség esetén orvosi vizsgálatok indokoltak lehetnek, ez egyedi mérlegelést igényel. (erős ajánlás) [3, 7, 16, 18, 40]

Amennyiben az autizmus mellett tüneteket okozó egyéb betegségekre utaló klinikai gyanújelek merülnek fel (pl. dysmorf vonások, középvoalban 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, 7, 16, 18]

Szükség lehet differenciál-diagnosztikai vagy prevenció céljal a felmerülő érzékszervi károsodás tisztázása érdekében célzott vizsgálatra (pl. hallásfigyelem-zavar vs. hallássérülés: objektív hallásvizsgálat). [3, 7, 16, 18]

Pica esetén, amely autizmust vagy egyéb fejlődési elmaradást, fogyatékoságot kísérhet, ólom-szint mérésre (pica tartós fennállásánál rendszeresen). [3, 7, 16, 18]

A gyakrabban előforduló étrendi válogatás esetén vashiány vizsgálatára, követésére. Anyagcsere betegségek, fertőzések, enteritis, felszívódási zavar, egyéb bélbetegségek, stb. irányába történő kivizsgálás konkrét szomatikus gyanújelek, tünetek alapján (pl. fájdalom, „failure to thrive”, súlyvesztés, hasmenés-hányás, véres széklet, krónikusan rossz általános állapot, krónikus súlyos székrekedés túlfolyással) indokolt. [40]

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 beszámolóat adjon – bár közérzetét és ebből következően a viselkedéses képet ezek befolyásolhatják.

A diagnosztikus kivizsgálás eredményeinek összefoglalása és a diagnózis közlése

Ajánlás17

A diagnosztikus kivizsgálás eredményeiről részletes tájékoztatni kell az érintetteket szóban és írásban. (erős ajánlás) [3, 7, 16, 18]

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 megvitására [3, 7, 16, 18]

Terápia/fejlesztés/támogatás

Kognitív-, viselkedéses-, pszichológiai-pedagógiai megközelítés

Ajánlás18

Az autizmus spektrumán komprehenzív, fejlődési-viselkedéses-oktatási és kognitív-viselkedéses megközelítést alkalmazó módszertanok egyénre szabott alkalmazása szükséges. (erős ajánlás) [3, 4, 7, 41,42, 43, 44, 45, 46, 48]

Ajánlás19

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 minőségű tudományos bizonyítékkal támogatott/cáfolt eljárások köre folyamatosan bővül. [3,4,41,42]

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 irányul [4].

A megfelelő kezelés minden esetben eredményes. Az eredményesség fokát, valamint a prognózist számos tényező befolyásolja (az autizmus súlyossága, értelmi képességek, járulékos betegségek, kezelés intenzitása, az állapot felismerésének időpontja, stb.) [4, 43].

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, 43].

A kezelés, fejlesztés fő cél-területei 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, 43].

A fenti területek kiegészülnek az egyéni, a képességstruktúrából, 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, sz 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 vizsgált egyenetlensége, a tanulási képességek és a járulékos problémák (pl. szenzoros túlérzékenység/ingerkeresés, speciális érdeklődés, kihívást jelentő viselkedés) 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.

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

A már kidolgozott, ismert terápiás programok közül egyik sem tekinthető minden érintett számára, illetve mindenkor (az egyén szempontjából) a legalkalmasabbnak [3, 4, 42]

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 fejlődésének általános támogatása és a lehető legjobb kimenet biztosítása (pl. Korai intenzív viselkedéses intervenció/Early intensive behavioural intervention (EIBI) [44] Early Start Denver Model (ESDM) [45])
- az autizmus természetéből fakadó specifikus viselkedéses nehézségek csökkentését célzó, illetve a pozitív, adaptív viselkedéseket előmozdító beavatkozások (pl. TEACCH megközelítés [46, 47]).
- 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 viselkedéses megközelítés elsősorban a tanuláselméleten alapszik, mely szerint a hiányos vagy problematikus viselkedés kialakulása és fennmaradása a személy és környezete közötti kölcsönhatás következménye. A viselkedés funkcionális analízise, mely a viselkedést pontosan leírja, majd megkísérli a viselkedés részletes elemzését, az okok feltárását, a megfelelő tanítási stratégia alapja. A jó képességű autizmussal élő személyek esetében javasolt továbbá a kognitív-viselkedésterápia, melynek célja az adaptív gondolkodási és viselkedési stratégiák kialakítása [48].

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 korrekcióját.

Bár az ABA jól igazoltan hatékony az autizmussal élő személyek terápiájában [49], 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, modell-nyújtás stb.), de *a komprehenzív programokban*

hangsúlyos a környezet autizmus-szemponútú adaptációja is, beleértve a tárgyi és társas környezetet [3, 4, 41, 48].

A sikeresség szempontjából fontos a *lehető legkorábbi kezdet, a heti 15-20 órás intenzitás* (ennél magasabb óraszám sem növeli tovább az eredményességet), 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, 42]

Ajánlás20

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, 46, 48]

Az egyénre szabott strukturált környezet alkalmazása magas minőségű, nagyszámú vizsgálattal alátámasztott és az egyik legfontosabb lehetőség az autizmussal élő gyermekek és felnőttek támogatásában. [3, 4, 48] 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 tevékenység-repertoár bővülését, a rugalmasabb alkalmazkodást, csökkenti a változásokkal szembeni ellenállást és szorongást [46]

Ajánlás21

Javasolt vizuális környezeti támpontok (pl. napirendek, vizuális időjelzők, folyamatokat megjelenítő vizuális algoritmusok) alkalmazása. (ajánlás) [3, 4, 41, 51]

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 tudományos igazoltság két forrása: jól ismert, hogy az autizmus spektrum zavarok tüneteit magyarázó kognitív pszichológiai hipotézisek gyakorlati konzekvenciái miatt támogatandó a vizuális stratégiák alkalmazása [50], másrészt elérhetők különböző minőségű és szintű vizsgálatok, melyek támogatják a vizuális segítség alkalmazását autizmusból és intellektuális képességszavar esetén egyaránt, gyermek-és felnőttkorban is. 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-es review [41] az evidencia-alapú beavatkozások közé sorolta. [41, 51]

Ajánlás22

Javasolt az otthoni alapú, szülő által végzett beavatkozások elérhetővé tétele (ajánlás) [3, 52]

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 viselkedéses tünetek súlyosságát [52]. 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]

A kommunikáció fejlesztése

Ajánlás23

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, 56, 57, 58]

A szociális-kommunikáció minőségi sérülésének tünetei a kifejező kommunikáció és a kommunikációértés 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 megértés támogatása a verbális és non-verbális kommunikáció tekintetében, illetve a kommunikációs készségek általánosítása állnak. Fontos aspektus továbbá a szociális kogníció fejlesztése. A kommunikáció területén is komprehenzív megközelítés alkalmazása ajánlott. [53, 54].

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]

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 támogatás lehetősége [55].

A nevesített és kifejezetten a kommunikáció fejlesztésére kidolgozott autizmus-specifikus módszertanok közül a PECS [56, 57] esetében elérhető metaanalízisek és RCT-k, melyek alátámasztják a módszer pozitív hatását nem beszélő kisgyermekes esetekben. Az eredmények biztatóbbak azokban az esetekben, amikor az autizmushoz nem társul intellektuális képességzavar. [3, 58] **(3)**

Szociális-kommunikációs képességek fejlesztése

Ajánlás24

Az autizmussal élő gyermekeknek és fiataloknak egyéni felmérésen alapuló, a szociális-kommunikációs képességek fejlődését támogató beavatkozásra van szükségük (erős ajánlás) [3, 59, 60]

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 hatása tekintetében [59] **(1++)**

Három, szisztematikus review érhető el a számítógép-alapú (computer-based intervention) beavatkozások hatását tekintve. [3] **(2+)**

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, videó-modell technika, a szociális történetek, vizuális algoritmusok, videó-modell. A szociális fejlesztő csoportok hatékonyságára vonatkozó eredmények biztatóak, de elsősorban jó képességű gyermekekkel kapcsolatban vannak kutatási eredmények. [60]

Az áttekintő, értékelő tanulmány alapján a szociális képességfejlesztés területén a következők hatékonyak:

- az alkalmazott viselkedéselemzés eszköztár alkalmazása
- társas készségek tanítása természetes élethelyzetekben, természetes következményekkel
- videó-modell
- 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 [61])

A családok támogatása

Ajánlás25

A szakembereknek folyamatosan és hosszútávon együtt kell működniük a családokkal az ellátás, oktatás, nevelés tervezésében. (erős ajánlás) [3, 4, 48, 62]

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 folyamatosság biztosítására, hogy az autizmussal élő gyermek/felnőtt mindennapi életében ezekre támaszkodhasson, minél kompetensebben funkcionáljon,
- a tanult készségek generalizációjának elősegítése (a legnehezebben megvalósítható célkitűzés)

Elemei:

- családcentrikus intervenciós stratégiák;
- a tervezés során a szülőkkel való együttműködés, hogy a család céljait, illetve lehetőségeit az individualizáció során figyelembe vehessük;
- szülő és általában a család képzése, amely az állapot és a lehetséges speciális segítő módszerek, viselkedésterápiás technikák megértését, alkalmazását tűzi ki célul. Ez a mindennapi életben éppúgy, mint a krízisek, a problémahelyzetek megoldásában, a család működőképességének megőrzésében lényeges eszköz;
- lehetőség szerint intenzív, folyamatos kapcsolattartás, a krízisek kezelése, a fejlődés és a programok megfelelőségének monitorozása;
- a kezelés, fejlesztés közös elemzése, értékelése, a továbbhaladás irányainak közös meghatározása;
- egyéb - esetleg nem megalapozott - kezelésekkal kapcsolatban a szülők választását segíteni lehet és kell az információ megfelelő áramoltatásával, szülőképzéssel, illetve a kontraindikált szerekekkel kapcsolatban ajánlott a használatról aktívan eltanácsolni a családot. Ez az információ-átadás az ellátó szakmai - erkölcsi kötelessége;
- a testvérek képzése, egyéni támogatása

[3, 4, 48, 62]

Kognitív-viselkedésterápia**Ajánlás26**

A kognitív viselkedésterápia alkalmazása mérlegelendő az ASD-vel élő gyermekek, serdülők agresszió- és komorbid pszichiátriai zavarainak kezelésében is – amennyiben a komorbid zavar kezelési irányelveiben a kognitív viselkedésterápia ajánlott (ajánlás).

[3, 63]

A hatékony beavatkozás megtervezése autizmus specifikus 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 autizmus-spektrum zavarban, mint a tipikus fejlődésben. A kognitív viselkedésterápiával kapcsolatos vizsgálatok az agressziókezelést [63] és komorbid pszichiátriai zavarokat célozták meg, a tanulmányokat ép intellektusú (IQ>70) ASD-vel élő gyermekekkel végezték. 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 utánzás, az anyával való közös játék, az érzelem felismerés 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]

Ajánlás27

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

Költség-hatékonyság szempontú elemzésben a csoportos és egyéni szorongáskezelő kognitív viselkedésterápiás beavatkozásokat összehasonlító vizsgálat (várólistás kontrollcsoporthoz viszonyítva) 38 hetes követés alatt a csoportos KVT-t mutatta a leggazdaságosabb beavatkozásnak autizmus spektrum zavarban [3]

Ajánlás28

A kognitív viselkedésterápia egyéni helyzetben történő alkalmazása javasolt olyan ASD-vel élő személyek kezelésében, akiknek a csoportos helyzet túl nagy kihívás (ajánlott jó gyakorlat). [18]

A kognitív viselkedésterápia csoportos formáinak költség-hatékonysága 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 általában egyéni beavatkozás biztosítása javasolt **(4)**.

Ajánlás29

A kognitív viselkedésterápiát adaptálni kell az ASD-vel élő gyermekek és serdülők szükségleteihez (ajánlott jó gyakorlat). [3]

Az eddigi, autizmus spektrum zavarban alkalmazott kognitív viselkedésterápiás beavatkozások mindegyikében alkalmaztak módosításokat. Ezek nem egyértelműen autizmus-specifikusak voltak, inkább a személyek autizmusból fakadó egyéni szükségleteinek figyelembevételét tükrözték. 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 a megértés elősegítésében, mind az alkalmak strukturálásában, a környezet szenzoros aspektusainak figyelembevétele, valamint a személy érdeklődési körének felhasználása a terápiában [3]

Néhány konkrét, Magyarországon is elérhető autizmus-specifikus módszer, eszköz egyénre szabott használata is hasznos lehet a kognitív viselkedésterápia autizmus szempontú

módosításában. Ilyen például a Szociális történetek és a Képregény- beszélgetések módszere [64] a kognitív átszektúrálásban, a Kognitív Érzelm Tréning: CAT-Kit [65] vagy az Önismeret, társas viselkedés, egészségnevelés (Ö.T.V.E.N.) című iránymutató tananyag [66].

Nem strukturált, de a fenti alapelveket szem előtt tartó, támogató pszichoterápia alkalmas lehet egyes magasan funkcionáló személyek egyéni kezelésére, életvezetési, illetve az alapsérüléssel összefüggésben levő konkrét problémákban való támogatására [7] családterápia hasznos lehet az érintett személy elfogadásának elősegítésében [67].

Evidenciákkal nem alátámasztott, vagy tudományosan cáfolt megközelítések

Ajánlás30

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, 48]

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 ismérveire, valamint a vonatkozó szakmai-etikai elvekhez. Szintén vizsgálendő, hogy hatásukat, hatékonyságukat mérték-e és ha igen, milyen szintű evidenciák érhetők el [48, 53].

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 [68].

A klinikai gyakorlatban a családok kérdéseinek, szempontjainak megértése, megfelelő információ nyújtása, bizonyítékokon alapuló módszerek felé való orientálás javasolt [48].

A megközelítések besorolása elvégezhető a következők szerint: kis kockázatú kockázatos, bizonyítottan nem hatékony, nem bizonyított hatású. [48]

Az alábbi táblázatokban néhány, a hazai gyakorlatban is ismert módszer értékelése olvasható a fenti besorolásnak megfelelően.

AUTIZMUS SPECIFIKUS HATÁSUKRA VONATKOZÓ TUDOMÁNYOS EVIDENCIA NINCS		
MEGNEVEZÉS	EREDETI HIVATKOZÁSA	ÉRTÉKELÉS/EVIDENCIA AUTIZMUSBAN
Delfin terápia	http://www.dolphinassistedtherapy.com/index.htm	[4, 69]
Hippo terápia	Martin & Farnum, 2002 [70]	[42, 69]
Kisállat terápia	Martin & Farnum, 2002 [70]	[4, 69]

Zene, tánc	Gunning & Holmes, 1973 [71]	[42, 69]
------------	-----------------------------	----------

**AUTIZMUS SPECIFIKUS HATÁSUKRA VONATKOZÓ TUDOMÁNYOS EVIDENCIA NINCS
ÉS KÜLÖNBÖZŐ SÚLYOSSÁGÚ VESZÉLYEIK VANNAK**

MEGNEVEZÉS	EREDETI HIVATKOZÁSA	ÉRTÉKELÉS/EVIDENCIA AUTIZMUSBAN
Vitaminkúrák (pl.: B6 és Magnézium)	Shaw, et al., 1997 [72]	[42, 48]
Hiperbarikus oxigén terápia	http://www.hyperbaricmedicinecenter.com/images/pdf/autism_study.pdf	[42, 48, 73]

**AUTIZMUS SPECIFIKUS HATÁSÁT TUDOMÁNYOS EVIDENCIÁK CÁFOLJÁK,
ALKALMAZÁSUK NEM AJÁNLOTT**

MEGNEVEZÉS	EREDETI HIVATKOZÁSA	ÉRTÉKELÉS/EVIDENCIA AUTIZMUSBAN
Audítoros Integrációs Tréning (AIT)	Shaw, et al., 1997 [72]	[3, 42]
Neurofeedback a beszéd és nyelvi fejlődés előmozdítására	http://www.aboutneurofeedback.com/conditions/autism-aspergers/	[3, 42]
Szenzomotoros integrációs tréningek	Ayres, 1979 [74]	[4, 18, 48, 69]

**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 [75]	[4, 76, 77] (1+)
Facilitált kommunikáció	Biklen, 1990 [78]	[3, 4, 79] (1+)
Holding	Welch, 1988 [80]	[4, 7] (1+)
Eliminációs diéták (pl.: glutén- és kazeinmentes)	Shaw et al., 1997 [72]	[3, 18, 48, 81, 82] (1+)
Nehézfémek kivonása (keláció)	http://www.autismwebsite.com/arian/heavymetals.pdf	[18, 48] (1+)

Autizmus-specifikus beavatkozások különböző életkori szakaszokban

Fejlesztésre és gondozásra az autizmussal élő gyermeknek, felnőttnek valamilyen szinten a korai diagnózistól élete végéig szüksége van. A rászorultság általános szintje az autizmus súlyosságától, az intellektustól, az előző kezelés mennyiségétől és minőségétől, azaz az állapot kompenzáltóságától, és a mindenkori élethelyzettől függ. Jellemzően hullámozhat, és nehezebb vagy csak bonyolultabb élethelyzetek, hirtelen stressz, bizonytalanság miatt átmenetileg sokkal fokozottabb segítségre is szükség lehet.

Az életút során az érintett személy életkori sajátosságait is figyelembe vevő ellátásra van szükség, a kezeléssel kapcsolatban leírt közös elvek alapján.

Típusos, mindennapi ellátási feladat például az általános orvosi ellátás körülményeinek kialakítása, a kiegészítő kezelések (pl. logopédiai, fizioterápiás), az oktatási – iskolai ellátás, a szinten tartó, szabadidő eltöltését segítő, és egyéb kiegészítő aktivitások kereteinek, feltételeinek kialakítása és működtetése. A gondozás otthoni megvalósítása, a szociális ellátás (nappali és bentlakásos), a foglalkoztatás, és az egészségügyi intézményi (aktív kórházi vagy rehabilitációs, stb.) ellátás keretei között, azok megfelelő megszervezéséhez, folytatásához is a sikerességhez autizmus-specifikus módszerek alkalmazására van szükség. Ezekben a gyermekpszichiáter kooperációja, segítsége (illetve tapasztalatcsere) szükséges és indokolt lehet.

Az életút **tranziens szakaszaiban** (kis és nagy, illetve időbeli és térbeli, helyszínbeli változásoknál egyaránt) a kialakított rendszert, valamint annak alapvető, individualizált módszertani és tárgyi elemeit az új helyszínen vagy körülmények között lehetőleg pontosan 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. [83]

Koragyermekkori intervenció

Ajánlás31

A koragyermekkori intervenció során prioritást kell kapnia a spontán kommunikációnak, a szociális készségeknek és a játéknak (erős ajánlás) [4, 44, 45, 54, 86]

Az autizmus-specifikus koragyermekkori intervencióra vonatkozóan növekvő számú, különböző minőségű RCT vizsgálat és néhány review és metaanalízis áll rendelkezésre a 15-48 hónapos korosztály tekintetében. A komprehenzív koragyermekkori 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 [84]. A tanulmányok alapján azonosított, a fejlesztés szempontjából legfontosabb kulcsterületek a következők: utánzás, spontán kommunikáció, szociális készségek, közös figyelem, játék fejlesztése. [4, 44, 45, 54, 84]

Ajánlás32

A koragyermekkori intervenció megkezdése már a diagnózis felvetését követően indokolt, a diagnózist követően pedig azonnal meg kell kezdődnie. (erős ajánlás) [4, 17, 44, 43, 84]

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 korábbi diagnózisnak ezért is igen nagy jelentősége van. Jelenleg „korai”-nak az 1.5-5 éves korban megkezdett beavatkozást tekintjük. A korai, intenzív, komprehenzív (a viselkedési és fejlődési megközelítést integráló) beavatkozások pozitív hatása igazolt [4, 17, 43, 84].

Ajánlás33

A korai fejlesztést a gyermek életének valamennyi színterére ki kell terjeszteni (otthon, oktatási intézmény). A fejlesztés során be kell vonni a családtagokat, gondozókat és lehetőség szerint tipikusan fejlődő kortársakat. (ajánlás) [4, 84, 85]

Koragyermekkori intervenció megvalósulhat klinikai környezetben csoportosan vagy egyénileg, valamint otthoni közegben is. A kutatási eredmények alapján a két színtér kombinálása tűnik a leghatékonyabbnak, mely modellben a szülők magas minőségű szakmai támogatást kapnak. A megfelelő intenzitás (heti 15-20 óra/hét), a funkcionalitás és általánosítás érdekében a korai fejlesztést a gyermek életének valamennyi színterére ki kell terjeszteni. A kutatások támogatják továbbá a természetes környezetben, a kisgyermek mindennapi életébe illesztett fejlesztést. Különösen fontosak az otthoni alapú, szülő által végzett fejlesztések, melyek hatékonyságát szisztematikus áttekintő tanulmány is igazolja [4, 85].

A szülők lehető legnagyobb mértékű bevonására érdekében több modellt dolgoztak ki az utóbbi években, reményteljesnek tűnnek a különféle web-alapú szülőképzések [84].

Ajánlás34

A koragyermekkori intervenció eredményét folyamatosan monitorozni szükséges és szükség esetén módosítani. (ajánlás) [4]

Amennyiben három hónap elteltével nem tapasztalható hatás, felül kell vizsgálni az egyéni fejlesztési tervet, és meg kell fontolni a változtatást a következő dimenziókban: célok, eljárások, kontextus, a fejlesztésben résztvevő szereplők, a színterek és az intenzitás. [4]

Beavatkozás gyermek- és serdülőkorban

Ajánlás35

A gyermekkori ellátás során törekedni kell az inklúzióra. (ajánlott jó gyakorlat) [86, 87, 88]

A gyermekkori ellátás az autizmus spektrum-jellegének megfelelően igen változatos színtereken és formákban valósulhat meg, de fontos szakmai és érdekvédelmi törekvés a tervezett, szakszerű, funkcionális integráció támogatása. A vonatkozó kutatások egyértelműen támogatják az együttnevelést óvodáskorban; és vannak már tudományos bizonyítékok arra vonatkozóan is, hogy az autizmus-specifikus támogatással megvalósuló együttnevelés pozitívan hat az autizmussal élő gyermekek, fiatalok fejlődésére. [86]

Az inklúzió komplex, sokszereplős folyamat:

Az inkluzív nevelés egyrészt jelenti az autizmussal élő gyermek, fiatal egyénre szabott fejlesztését a következő kulcsterületeken: funkcionális kommunikáció, társas viselkedés,

melyen belül kiemelten fontos az együttműködés kortársakkal és felnőttekkel, szabadidő, mindennapi önállóság, kognitív-és akadémikus készségek, a felnőttkori önállóságot, kompetenciát megalapozó funkcionális készségek [87, 88].

Az inkluzív nevelés másrészt a család és az intézményi színterek felkészítését, adaptálását jelenti az autizmussal élő gyermek, fiatal támogatására. Ennek fő elemei: a folyamatok monitorozása, az ellátásban résztvevő személyek képzése, autizmus-specifikus adaptáció, mely magában foglalja a hatékony, kölcsönös kommunikációt, szoros együttműködés a családdal, együttműködés a szociális, egészségügyi és foglalkoztatás színtereivel. [87, 88]

Ajánlás36

A gyermekkori ellátás során törekedni kell a kortárscsoportban rejlő terápiás lehetőségek kiaknázására. (ajánlott jó gyakorlat) [89]

A szociális-kommunikációs képességek fejlődésre és a kortárscsoportba való beilleszkedésre a vonatkozó vizsgálatok szerint pozitívan hat a kortárs-segítők által nyújtott támogatás. Az autizmussal élő gyermekek kevésbé lehetnek kívülállók csoportjukban, kevésbé lehetnek zárkózottak, elutasítók, magányosak, elsajátíthatnak a mindennapi életben alkalmazható szociális készségeket, szociális interakcióik gyakoribbá válhatnak, adott interakcióik időtartama hosszabbá válhat, megelőzhető az iskolai bántalmazás. [89]

Ajánlás37

Az óvodai nevelési célokat, az iskolai tananyagot, a követelményeket és az oktatási környezetet bármely ellátási forma esetén adaptálni kell autizmusra, a gyermek/ifiatal egyéni szükségletei szerint. (ajánlás) [7, 90, 91]

Gyermekkorban a korai fejlesztés utáni ellátást azonos alapelvekkel, az individualizált tervezés szerint kell nyújtani, az egyéni sajátosságok és lehetőségek függvényében megválasztva (ezt a feladatot a Szakértői Bizottságok látják el a köznevelési rendszer oldaláról), specializált környezetben, szegregáltan, vagy típusosan fejlődő kortársak között, integráltan. Mindenképpen szükséges a fejlődés és az ellátás megfelelőségének folyamatos monitorozása, és az individuális segítség.

Az iskoláskorban hatékony autizmus-specifikus beavatkozásokat vizsgáló metaanalízis szerint a különböző viselkedéses stratégiák, mint pl. a láncolás, modellnyújtás, a feladatanalízis módszere, a problémamegoldó stratégiák tanítása, promptolás alkalmazása, szociális történetek, kortárs segítői programok és a videó-alapú beavatkozási stratégiák a többségi és a speciális oktatásban egyaránt hatékonyak [90]

A tanítás adaptálása a szükséglethez szervezésben, módszertanban és tartalomban:

- a szociális környezet adaptálására vonatkozó módszerek alkalmazása, pl. az információ-átadás szociális vonatkozásoktól független módszere és médiuma a különféle informatikai eszközök, szoftverek használata;
- párhuzamosan a szociális helyzetek kiemelt fontosságú tanításával;
- a tartalom a speciális szükségletekhez (pl. szabadidő eltöltéséhez szükséges készségek tanítása, szexuális nevelés) individualizáltan megválasztva; a tanítás szintjében a közös speciális szükségletek mellett az egyenetlen képességprofil egyéni sajátosságait is figyelembe véve.

A tartalom adaptálása egyaránt jelenti speciális tartalmak tanítását, és egyes tartalmak elhagyását a kurrikulumból, vagy az elvárások sorából (pl. szóbeli beszámolás alól való mentesítés). [7, 91]

Ajánlás38

Gyermek-és serdülőkorban fokozott figyelmet ajánlott fordítani az iskolai bántalmazás megelőzésére és kezelésére (ajánlott jó gyakorlat) [7, 92, 93, 94]

Az autizmussal élő gyermekek, fiatalok fokozottan kitettek az iskolai bántalmazásnak: a gúnyolódás, erőszakoskodás áldozataként feltűnően eltérő, bizarr, esetleg provokatív viselkedés vagy éppen nyilvánvaló esendőség miatt: az utcán, illetve típusosan kortárs közösségekben, elsősorban iskolában, de még felnőtt közösségekben is.

Az iskolai agresszió fokozott jelentőséget nyer, ahogy a köznevelésben kiteljesedik az integráció: az integrált gyermeknek nemcsak a speciális szükségletek, alkalmazkodás támogatása, és ellátás, hanem a védelem miatt is kellhet segítő. A pedagógus és a segítő speciális felkészítést, segítséget kíván, a befogadó kortársak megfelelő felkészítése, nevelése, felvilágosítása érdekében is.

Az iskolai fizikai erőszakoskodás áldozatának nagyon fontos fizikai segítséget biztosítani, mint például rendszeres kíséretet az otthon és az iskola között. [7, 92, 93, 94]

Beavatkozás felnőttkorban

A felnőttkori beavatkozások hatékonyságával kapcsolatos kutatás egyelőre rendkívül korlátozott számban áll rendelkezésre és a meglévők összevethetőségét is megnehezíti a diagnosztikus kategóriák és kritériumok változása, valamint az állapot, az egyéni szükségletek és a ráépülő szolgáltatások igen nagy változatossága [48]. Az arányaiban kevés felnőttkori kutatás azonban nem jelenti azt, hogy támpontok nélkül lennének. A felnőttkori szükségletekről és beavatkozási alapelvekről gondolkodva a gyermek- és serdülőkorra vonatkozó kutatásokból származó "autizmus tudás" sok tekintetben megállja a helyét.

Ajánlás39

Felnőttkorban is indokolt a speciális beavatkozás igény és szükséglet szerinti megkezdése és/vagy folytatása azonos alapelvek szerint. Vonatkozik ez azokra az esetekre is, ahol, az ASD gyanúja reálisan felmerül még akkor is, ha definitív diagnózis nem állítható fel. (ajánlott jó gyakorlat). [7]

Ajánlás40

A felnőttkori támogatásokat azonos alapelvek mellett, az egyéni igényeknek és szükségleteknek megfelelően, a felnőtt élet színtereire vonatkoztatva érdemes biztosítani, mint a munkavállalás, lakhatás, szabadidő, önálló életvitel, intim kapcsolatok. (ajánlott jó gyakorlat). [3, 97, 98]

A felnőttkori beavatkozások hatékonyságát ezidáig alig vizsgálták. Ez nem jelenti azt, hogy az autizmus spektrum zavarral élő felnőttek támogatás nélkül sikeresek: a felnőttkori kimenetelt vizsgáló tanulmányok áttekintése alapján azt látjuk, hogy sokan, akár jó intellektus mellett is jelentős hátránnyal küzdenek a munkavállalás, társas- és intim kapcsolatok, az önálló életvitel, a fizikai- és mentális egészség, összességében életminőségük tekintetében [95]. Nemcsak az objektív kimeneteli mutatókban tapasztalható eltérés, hanem szubjektív élményükben is: a jó képességű autizmussal élő emberek negatívabban nyilatkoznak életminőségükkel

kapcsolatban, mint azok a személyek, akiket gyermekkorukban más kórképpel diagnosztizáltak [96].

A felnőttkori szükségletek, valamint az ezekre épülő beavatkozás alapelvei megegyeznek a korábbiakkal. Ilyen alapelvek az augmentatív, szociális-kommunikációs szempontból minél „akadálymentesebb” környezet, illetve az adott egyén képességprofiljához igazított, a problémás viselkedések megelőzését célzó elvárások kialakítása és támogatások biztosítása. A fókuszba azonban a felnőttkor kihívásai kerülnek, mint a munkavállalás, lakhatás, örömforrásként funkcionáló szabadidős tevékenységek, párkapcsolat, szexualitás, felelősségvállalás kérdései.

A pszichoszociális beavatkozások a munkavállalás, lakhatás- és életminőség mellett megcélozhatják az adaptív viselkedések, kommunikáció, szociális készségek és komorbid pszichiátriai zavarok területeit. A megközelítésekben jelentős átfedésekkel találkozhatunk (pl. szociális készségfejlesztő programok kommunikációs és viselkedéses elemeket is tartalmaznak, míg a kommunikációs programokban viselkedéses elemek is találhatóak [3]

A megfelelő szintű támogatást nyújtó programokban az autizmussal élő személyek sikeresen teljesíthetnek: támogatott foglalkoztatás során kognitív készségeik javulását [97], egy szabadidős program vizsgálatában pedig életminőségi mutatóik növekedését, stressz-szintjük csökkenését találták [98].

Az autizmus spektrum zavarral élő felnőttek számára kidolgozott beavatkozások rendszeres ellenőrzést igényelnének, ideális esetben a kívánt viselkedésváltozás objektív mérésével, a pozitív és negatív hatások, valamint a személyek kezeléshez való viszonyának monitorozásával [3]

Ajánlás41

Beleegyezés mellett az autizmus spektrum zavarral élő felnőttek elsődleges gondozóinak igényeit is javasolt figyelembe venni és támogatásukat megfontolni (ajánlott jó gyakorlat). [3, 99]

A beavatkozás megtervezésekor az érintettek igényei mellett a gondozók igényeit is figyelembe kellene venni, továbbá bevonásuk segíthet a megfelelő célok kitűzésében és a hatás értékelésében. A szülők/gondozók megterhelése fokozódhat a felnőttkorba való átmenet ún. tranzit időszakában, valamint a fiatal felnőttkor során [3]. A szervezett iskolai keretek véget érnek, megváltozik a napi rutin. A szervezett csoportokban kialakult kapcsolatok fellazulnak, a kortársak a párkeresés felé fordulnak, hangsúlyosabb a kezdeményezés szerepe. Az élet önálló szervezést igénylő aspektusai kerülnek előtérbe, megváltoznak és megnövekednek a teljesítménybeli elvárások. A felnőttkorba való átmenetnél – mint autizmus spektrum zavarral fokozott figyelmet igénylő tranzit időszagnál – a beavatkozás különösen hangsúlyos, a következményesen kialakuló izoláció, problémás viselkedések könnyen rögzülhetnek, melyek a személy környezetét is rendkívül megterhelhetik [99].

Ajánlás42

Amennyiben a szükségletek indokolják, a kommunikációs készségek tanítása és/vagy szinten tartása, augmentatív-alternatív kommunikációs eszközök biztosítása felnőttkorban is szükséges. (erős ajánlás) [3]

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]

Ajánlás43

Az individuális igényekhez illesztve, a szociális készségek fejlesztésének biztosítása felnőttkorban is szükséges. (ajánlás). [3, 18, 100]

Az autizmus spektrum zavarral élő felnőtteknél 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 felnőttkori szociális készségfejlesztő csoportok közül randomizált, kontrollált feltételek mellett igazolt az ún. PEERS Program [100]. Egy további randomizált, kontrollált vizsgálat az érzelmfelismerés 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)** [18].

Ajánlás44

Amennyiben a szükségletek indokolják, a viselkedéses beavatkozás alkalmazása felnőttkorban is javasolt, elsősorban a kihívást jelentő viselkedések megelőzésében és az adaptív funkciók javításában (ajánlott jó gyakorlat). [3, 18]

A területen végzett vizsgálatok eredményei ellentmondóak és nehezen összehasonlíthatóak, egyértelmű következtetés nem vonható le belőlük [3], ugyanakkor a gyakorlat és a szakértői konszenzus támogatja a viselkedéses megközelítés alkalmazását felnőttkorban is. [18]

Ajánlás45

Társuló pszichiátriai problémáknél is számításba kell venni a pszichoszociális beavatkozásokat, ezen belül a kognitív viselkedésterápia alkalmazását autizmus spektrum zavarral élő felnőtteknél; amennyiben az indokolt a komorbid pszichiátriai zavarok kezelésében. (ajánlás) [3, 101, 102, 104]

A standard kognitív viselkedésterápia edukatív szemlélete illeszkedik az autizmussal élő személyek szükségleteihez, valamint olyan mentális problémák széles körében bizonyított a hatékonysága, melyek gyakran komorbid állapotként jelennek meg autizmus spektrum zavarban. A közvetlen alkalmazás hatékonyságáról egyelőre kevés bizonyíték áll rendelkezésünkre. Egy áttekintő tanulmány felnőtt autizmussal élő embereknél alkalmazott kognitív viselkedésterápiás beavatkozásokkal kapcsolatban összesen hat beválasztható

közlést talált, melyek közül két vizsgálat mérte szorosabb, randomizált, kontrollált feltételek mellett a változást. Ebben a két vizsgálatban hatékonyak találták a módosított kognitív viselkedésterápiát obszesszív-kompulzív tünetek kezelésében [101, 102], valamint a csoportos mindfulness alapú beavatkozást szorongás, rumináció, depresszív hangulat csökkentésében [103]. A további beválasztott 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 elváltozások. **(1+, 1-, 2-)**. [3]

A beavatkozások során tett módosítások hasonlóak voltak, mint amiket korábbi tanulmányokban alkalmaztak [104] és mint amiket az autizmussal élő gyermekekkel, serdülőkkel végzett kognitív viselkedésterápiák hatékonyságvizsgálataiból már ismerhettünk [pl. 63, 105]. Ezen módosítások a következők: hosszabb időtartam, készségfejlesztés bevezetése, az információ átadásának autizmus-specifikus módja (pl. lassúbb tempó, vizuális eszközök, írott instrukciók, egyszerű nyelvhasználat, konkrét példák), direktívebb, strukturáltabb megközelítés, nagyobb ösztönzés a házi feladatok elvégzésére – melyekből elsősorban a viselkedési próbákat végezték el a résztvevők -, valamint az érdeklődési kör felhasználása.

A kognitív viselkedésterápiával kapcsolatban számos adaptáció készült, hogy autizmus spektrum zavarral és/vagy intellektuális képességzavarral élők számára is elérhető legyen. Egy randomizált, kontrollált vizsgálat nem talált előnyt az OCD kognitív viselkedésterápiás technikáinak használatában a szokványos kezeléssel szemben. A tanulmány nem számolt be arról, hogy adaptálták-e az alkalmazott beavatkozást, és nem tett javaslatot a kezelés hatásának hiánya miatt a terápia módosítására. **2++** [3]

Ajánlás46

A kognitív viselkedésterápia alkalmazása javasolt indulatkezelési technikák, valamint a viktimizáció megelőzését szolgáló stratégiák tanítására. (ajánlott jó gyakorlat) [18]

A NICE irányelvekben szakértői konszenzus alapján javasolják olyan autizmussal és intellektuális képességzavarral élő személyeknél a KVT alkalmazását, akik az áldozattá válás veszélyének vannak kitéve, valamint azoknak, akik társuló intellektuális képességzavarral vagy anélkül dühkezelési nehézséggel küzdenek. **(4)** [18]

Ajánlás47

A kognitív viselkedésterápiát javasolt adaptálni az autizmussal élő személyek szükségleteihez (ajánlott jó gyakorlat). [3, 18]

A NICE irányelvekben [18] szakértői konszenzus alapján javasolják, hogy az autizmus spektrum zavarokban komorbid pszichiátriai zavarok (mint például a szorongás vagy depresszió) KVT kezelése során a klinikusok vegyék figyelembe a következő módosításokat:

- minél konkrétabb, strukturáltabb megközelítés, írott és vizuális információ használatával (tartalmazhat feladatlapokat, gondolatbuborékokat, képeket vagy „szerszámos ládákat”);
- a viselkedésmódosítás nagyobb hangsúlya a kognitív változtatásokkal szemben és a beavatkozás kiindulópontjaként a viselkedést kell használni;

- a szabályok explicitté tétele a kontextus tisztázásával;
- leegyszerűsített nyelvhasználat, a metaforák, kétértelmű közlések és elképzelt szituációk elkerülése;
- a kliens beleegyezésével családtag (szülő, partner) bevonása;
- a kliens figyelmének fenntartása szünetek beiktatásával; az érdeklődési körrel kapcsolatos feladatok, témák felhasználása, mint például számítógép használata az információ bemutatására. **(4)**

A fent említett tanulmányokban nem számoltak be iatrogén hatásokról. Egy tanulmányban említették, hogy több résztvevő választotta a kognitív viselkedésterápiás kezelést, mint a szorongás-menedzsmentet, mely arra enged következtetni, hogy ezek a megközelítések elfogadhatóak az autizmus spektrum zavarral élő felnőttek számára. Nem vontak be IKZ-val élő személyeket. Egy tanulmány javasolja a gondozók és támogató egyének bevonását az intervencióba. **(1+)** [3]

Nincs elég bizonyíték speciális modell felállítására a pszichoszociális intervenciókkal kapcsolatban. Ugyanakkor fontos, hogy az autizmus spektrum zavar diagnózisa miatt az érintettek ne essenek el ezektől a terápiás lehetőségektől. Így amennyiben az autizmus spektrum zavarral élő személy tapasztal olyan tüneteket vagy pszichiátriai zavart, melyeket általában KVT-vel vagy más pszichoszociális intervencióval kezelnek (mint pl. szorongás), akkor az adott problémához tartozó irányelvek szerint javasolt a terápiás beavatkozás. Fontos, hogy ne gondoljuk azt, hogy komplex intervenció szükséges: a beavatkozások vonatkozhatnak az érzelmek felismerésére, stresszkezelés- és relaxáció tanítására, vagy más beavatkozásokra, melyeknél érdemes a fent részletezett módosításokat alkalmazni.

Farmakológiai intervenciók

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

- a mindennapi ellátás, környezet, az alkalmazott kezelés autizmus-specifikus;
- az ellátás, a terápia során az egyén szintjéhez viszonyítva nem túl magasak (esetleg az elvárásokhoz képest egyenetlen fejlődés miatt nem váltak relatíve túl magassá) 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, autizmus-specifikus módszerekhez, lépésekhez nincsenek meg az objektív vagy szubjektív feltételek. [7]

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). [7]

A komorbid pszichiátriai zavarok megjelenésekor (pl. depresszió), a lege artis pszichiátriai ellátás indokolt, az autizmus-specifikus, nem-gyógyszeres kezelés megtartása, folytatása mellett.

Azokban az esetekben, amikor nem meggyőzően tisztázható, hogy az autizmus tüneteinek,

tüneteinek fokozódásáról, vagy komorbid állapot jelentkezéséről van szó (pl. fokozódó kényszeres tünetek), az önálló kórkép esetén alkalmazott terápia kiegészítő használatát érdemes megpróbálni. [7]

Gyermekek és serdülők gyógyszeres kezelése

Általános alapelvek

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. [3]

Az autizmus spektrumon lévő személyek ellátása során a komorbid pszichiátriai vagy neurodevelopmentális kórképek, mint az ADHD, a depresszió, a kényszeres és a szorongásos zavarok kezelésére jön szóba gyógyszeres beavatkozás. Ezen kívül az autizmussal járó egyes súlyos problémák, például viselkedésproblémák, agresszivitás, irritabilitás, repetitív viselkedés miatt lehet szükség rövid-közepes tartamú gyógyszeres kezelésre. Ebben az irányelvben nem lesz szó az autizmus spektrumzavarokkal gyakran komorbid egyéb betegségekről, mint például az epilepszia ellátásáról. [3, 42]

Csak a Magyarországon elérhető gyógyszereket említjük. Egyik gyógyszernél sem szerepel az ASD javallatként az alkalmazási előiratban, emellett kevés gyógyszer engedélyezett gyermekeknél és serdülőknél való alkalmazásra. Ezért bizonyos esetekben különleges felelősségvállalást jelenthet a gyógyszerfelírás (off-label alkalmazás). [3]

A gyógyszeres kezelés szükségességének felmérése magába kell, hogy foglalja a gyermek környezetének (iskola és otthon) és napi rutinjának (például alvás, nappali tevékenységek, étkezések stb.) alapos felderítését. Gyógyszer adása előtt, vagy annak kiegészítéseként tanácsos megkísérlni a változtatást ezeken a területeken. A komorbid problémák gyógyszeres kezelése elősegítheti, hogy más megközelítések is használhatóvá váljanak. [3]

A gyógyszeres kezelés keretei

Ajánlás48

Az autizmus spektrumon lévő gyermekek és serdülők gyógyszeres kezelését csak megfelelő képzettségű orvos végezze, akinek gyógyszerertani és bármilyen egyéb szükséges segítség rendelkezésére áll. A gyógyszerelést alacsony dózissal kezdjük, a legalacsonyabb hatékony dózissal folytassuk, és rendszeresen vizsgáljuk felül. (ajánlott jó gyakorlat) [3, 42]

Bármely farmakológiai beavatkozás lehetséges kockázatait és előnyeit individuálisan kell megállapítani, és megfelelő nyelvezettel kell elmagyarázni a gyermeknek és szüleinek, hogy tájékozott döntést hozhassanak. [3]

Ha a család beleegyezik a gyógyszeres kezelés kipróbálásába, előtte gondosan fel kell mérni a gyermek általános tüneteit és funkcionálási szintjét. Emellett meg kell határozni a „céltüneteket”, vagyis a kezelésre potenciálisan javuló tüneteket. Meg kell egyezni a tünetek és a mellékhatások regisztrálásáról, a monitorozás módjáról és a kezelési próba várható időtartamáról. Amennyire lehetséges, meg kell tervezni, hogy a próbaidőszak lejárta után a gyermek, szülei/gondozói, és az egészségügyi szakember mi alapján dönt a kezelés folytatásáról. [3, 42]

Második generációs antipszichotikumok

Ajánlás49

Az autizmus spektrumzavarok alaptüneteinek kezelésére nem alkalmazhatók antipszichotikumok (második generációs antipszichotikumok sem) gyermekeknél vagy serdülőknél. (erős ajánlás) [3, 42]

Ajánlás 50

Második generációs antipszichotikumok alkalmazhatók autizmus spektrumzavarral élő gyermekek és serdülők irritabilitásának és az agresszió csökkentésére. A pácienseket és gondozóikat a kezelés megkezdése előtt tájékoztassuk a lehetséges nemkívánatos hatásokról. (ajánlás) [3, 42]

Ajánlás 51

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, 42]

Egy szisztematikus áttekintés alapján az aripiprazole (naponta 2,5-15 mg) hatékonyan csökkentheti az irritabilitást és a hiperaktivitást autizmus spektrumzavarral élő gyermekeknél nyolc hetes kezelés során. Ez a hatás egy RCT tanúságai szerint fenntartó kezelésként már nem folytatódott; az aripiprazole és a placebo között nem mutatkozott szignifikáns különbség a relapszusig eltelt idő tekintetében. Aripiprazole mellett gyakrabban léptek fel nemkívánatos hatások: a szedáció valószínűsége 4,28-szorosa, a nyáladásé 9,64-szorosa, a remegése pedig 10,26-szorosa volt a kontrollcsoporténak. Más vizsgálatokban súlygyarapodásról, aluszékonyságról, hányásról és extrapiramidális tünetekről számoltak be. **(1++, 2+)** [3]

Közepes minőségű bizonyítékok (négy RCT és két esetsorozat) alapján egy szisztematikus áttekintés arra a következtetésre jutott, hogy a risperidone javítja a viselkedésproblémákat és a repetitív viselkedést a placebohoz képest. Alkalmazása súlygyarapodással, szedációval és extrapiramidális tünetekkel társult. A nemkívánatos hatások hat hónapon keresztül hasonlóak maradtak. 10-20 év közötti fiúknál a hiperprolaktinémia is gyakori mellékhatás, amely hatással lehet a lumbáris gerinc csontsűrűségére. **(1+, 1++, 2+)** [3]

Az aripiprazole és a risperidone hatékonyságát és nemkívánatos hatásait összehasonlító metaanalízis szerint 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 beavatkozás között. **(1+, 2+)** [3]

Az antipszichotikus kezelést alacsony dózissal kell megkezdni, a legkisebb hatékony dózist kell alkalmazni, és a kezelést rendszeresen felül kell vizsgálni. Antipszichotikus kezelés esetén vegyük tekintetbe a mellékhatásokat, költségeket, a gyermek/serdülő (vagy a gondozó) preferenciáját, és a korábbi antipszichotikus kezelésre adott választ. [42]

Ajánlott 3-4 hét után felülvizsgálni az antipszichotikus gyógyszerelést, és megszakítani a kezelést, ha hat hét után nem jelentkezik klinikailag fontos javulás. **(4)** [3]

Más antipszichotikumok autisztikus viselkedésben való alkalmazásáról csak alacsony minőségű bizonyítékok állnak rendelkezésre. Potenciális káros hatásai miatt gyermekeknél való alkalmazásuk az autisztikus viselkedés kezelésére nem ajánlott. **(1++, 4)** [3]

Methylphenidate

Ajánlás52

A methylphenidate alkalmazható figyelemzavar/hiperaktivitás kezelésére autizmus spektrumzavarral élő gyermekeknél és serdülőknél. (ajánlás) [3, 42]

Ajánlás 53

Methylphenidate alkalmazásakor a hosszabb próba előtt érdemes teszt dózist alkalmazni a gyógyszer tolerálhatóságának felmérésére az adott gyermeknél. (ajánlott jó gyakorlat) [3]

Ajánlás 54

Methylphenidate alkalmazásakor a mellékhatásokat gondosan monitorozni kell. (ajánlott jó gyakorlat) [3]

A methylphenidate csökkentette a hiperaktivitást 14 éves vagy fiatalabb, autizmus spektrumzavarral és komorbid ADHD-val diagnosztizált gyermekeknél (ahol az átlagos IQ az intellektuális képességzavar tartományba esett). A vizsgálat 72 résztvevője közül 49%-a reagált pozitívan a methylphenidate-ra. A szülő vagy tanár által kitöltött pontozóskálák alapján a hiperaktivitás 30%-al csökkent, a Klinikai Összbenyomás skálán (Clinical Global Impression, CGI) pedig „sokat javult” vagy „nagyon sokat javult” eredményt jegyeztek fel. A methylphenidate-al kezelt gyermekeknél a kontrollcsoportéhoz képest gyakoribbak voltak a nemkívánatos hatások (étvágycsökkenés, elalvási zavar, irritabilitás és érzelemkitörések). Egy gyermek-szakambulancián készült vizsgálatban az ADHD és ASD diagnózissal bíró gyermekeknél a methylphenidate-ra adott válasz és a mellékhatások nem különböztek szignifikánsan a csak ADHD-ban szenvedőktől. Érdemes teszt dózist alkalmazni a gyógyszer tolerálhatóságának felmérésére. Más, a fentieknél nagyobb mintát vizsgáló RCT-t nem publikáltak. Kisebb RCT-k és nem kontrollált vizsgálatok alátámasztják a methylphenidate hatékonyságát az ADHD-s tünetek csökkentésében. **(1+)** [3]

Atomoxetin

Egy RCT tanúságai szerint az atomoxetin placebóval összehasonlítva csökkentette az ADHD-s tüneteket autizmus spektrumzavarral élő gyermekeknél. További vizsgálatokra van szükség a kezelés hatékonyságának és biztonságossági profiljának megállapítására. **(1+)** [3]

Hangulatjavítók

Szelektív szerotonin visszavétel-gátlók

Ajánlás55

Ne használjunk szelektív szerotonin visszavétel-gátlót gyermekeknél vagy serdülőknél az ASD alaptüneteinek kezelésére (pl. repetitív viselkedés). (erős ajánlás) [3, 42]

Ajánlás56

Komorbid zavarban szenvedő gyermekeknél és serdülőknél egyedileg kell döntést hozni a szelektív szerotonin visszavétel-gátló alkalmazásáról. (erős ajánlás) [3, 42]

A fluoxetine, fluvoxamine és citalopram vizsgálatai nem mutattak a placebohoz képest szignifikáns különbséget a CGI-ben vagy a kényszeres tünetekben autizmus spektrumzavarral élő gyermekeknél. Citalopram adásakor gyakoribbá váltak a görcsrohamok, a fluoxetin és a fluvoxamin alkalmazásakor nem találtak nemkívánatos hatásokat. Nem találtak arra utaló bizonyítékot, hogy a szelektív szerotonin visszavétel-gátlók (SSRI-k) javítanák az ASD alaptüneteit. A rendelkezésre álló adatok elégtelenek az SSRI-k hatékonyságának megítéléséhez autizmus spektrumzavarral élő gyermekek repetitív viselkedésének csökkentését tekintve. **(1++)** [3]

Komorbid betegségekben, ahol használatuk jól megalapozott (például depresszió, szorongásos zavarok), indokolt SSRI adása. [3]

Triciklikus antidepresszánsok

Egy Cochrane áttekintés három kis vizsgálatot azonosított triciklikus antidepresszánsok ASD-ben való alkalmazásáról, melyből kettőt gyermekekkel, egyet gyermekekkel és fiatal felnőttekkel végeztek. Az eredmények ellentmondásosak voltak. A tianeptine esetében a szülők és a tanárok javulásról számoltak be, azonban a klinikusok értékelései ezt nem támasztották alá. Két vizsgálat az ASD alaptünetek javulását mutatta clomipramine hatására, de a hiperaktivitás tekintetében vegyes eredmény született. Mindhárom vizsgálatban hasonló nemkívánatos hatásokat találtak, mint például az álmoság és a kimerültség. A jelenlegi bizonyítékok nem támasztják alá a triciklikus antidepresszánsok alkalmazását az ASD alaptünetek kezelésére. Ez nem zárja ki komorbid zavarokban való alkalmazásukat, ahol a megfelelő irányelveket kell követni. **(1++)** [3, 42]

Naltrexone

Egyik azonosított vizsgálat sem mutatott ki javulást az autizmus tüneteiben naltrexone hatására nyolc év alatti gyermekeknél. **(1+)** [3]

Hormonális szerek**Secretin****Ajánlás57**

A secretin nem alkalmazható az autizmus tüneteinek kezelésére gyermekeknél vagy serdülőknél. (erős ajánlás) [3, 42]

A (humán vagy sertés) secretin egyszeres vagy többszörös dózisban, akár hat hónapon keresztül adagolva sem javítja az ASD tüneteit. Nem azonosították a gyermekek olyan alcsoportját, akiknek előnyük származna a kezelésből. **(1++)** [3]

Oxytocin

Az oxytocin kis próbavizsgálatai során pozitív eredményeket találtak a tekintet és az érzelemfelismerés terén, de a repetitív tevékenységre kifejtett hatás tekintetében ellentmondó eredmények születtek, a CGI-ben pedig nem mutatkozott hatás. A

hatékonyság megállapításához további, nagyobb vizsgálatokra van szükség. **(1++)** [3]

Melatonin

Ajánlás 58

Autizmus spektrumzavarral élő gyermekeknél, ha az alvászavar nem oldódott meg viselkedéses beavatkozásokat követően, ajánlott a melatonin kipróbálása az alváslatencia lerövidítésére. (ajánlás) [3]

Ajánlás 59

Melatonin alkalmazása előtt konzultáljunk gyermekek és/vagy Autizmus spektrumzavarral élők alvásproblémáinak kezelésében jártas gyermekorvossal vagy pszichiáterrel; a gyógyszerelés mindig viselkedéses beavatkozásokkal együtt történjen. (ajánlott jó gyakorlat) [3, 42]

Ajánlás60

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, 42]

Ajánlás61

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

Ajánlás62

A melatonin-próba megkezdése előtt készüljön alvásnapló.

Bármilyen alvást segítő gyógyszer kipróbálása közben folytatni kell az alváshigiéniás technikákat (lefekvés és felkelési rutin, nappali alvás kerülése) és az alvásnaplót. (ajánlott jó gyakorlat) [3, 42]

A (3 mg-os kontrollált felszabadulású) melatonin hatékonyan csökkenti az alvásproblémákat autizmus spektrumzavarral élő gyermekeknél. Egy négykaros vizsgálatban a melatonin a teljes alvásidőt 17,31%-al növelte, az alváslatenciát 44,33%-al lerövidítette, a délutáni alvás időtartamát pedig 51,51%-al növelte a kiindulási állapothoz képest 12 hét alatt. Ugyanebben a vizsgálatban a melatonin kognitív viselkedésterápiával kombinációban volt a leghatékonyabb: 12 hét után a gyermekek 84,62%-ánál teljesült az alvás egyik standard kritériuma – a 30 perces vagy rövidebb alváslatencia –, vagy pedig 50%-al csökkent az alváslatencia. Ez az arány a melatonin csoportban 39,92%-os, a kognitív-viselkedésterápiás csoportban 10,34%-os volt, a placebo csoportban pedig nem jelentkezett javulás. **(1+)** [3]

Egyik vizsgálatban sem számoltak be statisztikailag szignifikáns nemkívánatos hatásról a melatonin alkalmazása kapcsán. **(1+)** [3]

A melatonin hatóanyagot tartalmazó tabletták Magyarországon az alkalmazási előírás szerint csak felnőtt korban adhatók, így felírásuk gyermekek számára off-label alkalmazásnak számít. [3]

Felnőttek gyógyszeres kezelése

Általános alapelvek

Ajánlás63

Autizmus spektrumzavarral élő felnőttek esetében a farmakológiai terápiát rendszeresen felül kell vizsgálni, hogy biztosíthassuk, 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]

Ez a szakasz az autizmus spektrumzavar alaptüneteit megcélzó gyógyszeres beavatkozásokra vonatkozó bizonyítékokat tartalmazza. Az autizmus spektrumzavarral élő felnőtteknél gyakoriak a komorbid zavarok, mint a szorongás, a depresszió vagy az ADHD. Sok gyógyszer alkalmazását nem támasztja alá bizonyíték az ASD alaptüneteinek kezelésére, ugyanakkor alkalmazhatók az autizmus spektrumzavarral élő felnőttek komorbid zavarainak kezelésére. Ilyenkor az adott zavarra vonatkozó irányelveknek megfelelően kell eljárni. [3]

Antipszichotikumok

Ajánlás64

Autizmus spektrumzavarral élő felnőttek viselkedésproblémáinak kezelésére antipszichotikum adása ajánlott, ha a viselkedésprobléma súlyossága miatt pszichoszociális vagy más intervenció nem kivitelezhető. (ajánlás) [3, 18]

Ajánlás65

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, 18]

Az autizmus spektrumzavarral élő felnőttek risperidone kezelését vizsgáló két kis nyílt RCT metaanalízise alapján a risperidone csökkenti a viselkedésproblémákat. Az egyik vizsgálatban a repetitív viselkedés és a tünetek súlyosságának csökkenéséről számoltak be. Egy kis RCT-ben (n=36), mely a haloperidolt hasonlította össze placebóval, a haloperidol nem javította szignifikánsan az autisztikus viselkedést. A kiesési arány 21% volt a haloperidol karon kimerültség, disztónia és depresszió miatt, míg a placebo karon csak 3%. **(1++)** [3]

Az autizmus spektrumzavarral 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 következtelenek, de arra utalnak, hogy a risperidone javíthatja a tünetek súlyosságát és a viselkedésproblémákat. A zuclopenthixol három tanulási zavaros felnőttekkel készült vizsgálata ellentmondó eredményeket hozott. Az olanzapine egy megfigyeléses vizsgálata során a viselkedésproblémák javulását találták intellektuális képességzavarral élő serdülőknél, azonban mellékhatásként testsúlygyarapodásról számoltak be. **(2++)** [3]

A mellékhatásokat tolerálhatónak találták. A risperidone két vizsgálatában statisztikailag szignifikáns testsúlygyarapodásról számoltak be. A vizsgálatok rövidek voltak, 3-12 hét kezeléssel és maximum 24 hét utánkövetéssel, így nem állnak rendelkezésre hosszú távú adatok az antipszichotikumok hatásáról autizmus spektrumzavarral élő felnőtteknél. Ajánlott a kezelés felülvizsgálata 3-4 hét után, és megszakítása, ha hat hét után nincs klinikailag jelentős javulás. **(2++, 4)** [3]

Methylphenidate

Nem találtak bizonyítékot arra vonatkozóan, hogy a methylphenidate javítaná az ASD alaptüneteit felnőtteknél. Az autizmus spektrumon lévő ADHD-s gyermekeknél csökkentette a hiperaktivitást. [3]

Atomoxetin

Nem találtak bizonyítékot arra vonatkozóan, hogy a noradrenalin visszavétel-gátlók javítanák az ASD alaptüneteit felnőtteknél vagy gyermekeknél. [3]

Hangulatjavítók

Ajánlás66

Autizmus spektrumzavarral élő felnőtteknek fel kell ajánlani a kezelést komorbid, hangulatjavítóra reagáló pszichés betegség esetén, a kezelésre adott válasz és a nemkívánatos hatások szoros monitorozása mellett. (ajánlott jó gyakorlat) [3, 18]

Az ASD tüneteinek SSRI-vel való kezelését célzó vizsgálatok kicsik, heterogének, időtartamuk rövid (12 hét). A fluvoxamine javította a CGI-t, a kényszeres viselkedést és az agressziót, a fluoxetine pedig a CGI-t és a szorongást. Egy fluoxetine vs placebo vizsgálatban a repetitív viselkedés és az autisztikus viselkedés statisztikailag szignifikáns csökkenéséről is beszámoltak. Egy másik, autizmus spektrumzavarral élő serdülőkkel készült vizsgálatban a fluoxetine javította a CGI pontszámokat a teljes klinikai súlyosság és a kényszeres viselkedés tekintetében, azonban a résztvevők 26%-ánál a funkcionálást befolyásoló mellékhatások alakultak ki. A sertraline egy vizsgálatában a repetitív, autisztikus és maladaptív viselkedés, valamint a teljes tünetsúlyosság javulásáról számoltak be. **(1++)** [3]

A clomipramine-t a placebóval összehasonlító vizsgálat során nem találtak az ASD alaptüneteire kifejtett hatást; a mellékhatások miatti kiesési arány 34% volt. [3]

Nincs friss, jó minőségű bizonyíték, amely alátámasztaná a hangulatjavítók használatát az ASD alaptüneteinek javítására. Azonban ez nem szabad, hogy megakadályozza az egyéb zavarokban történő alkalmazásukat autizmus spektrumzavarral élő felnőtteknél. [3, 18]

Szorongásoldók

Nem találtak bizonyítékot arra vonatkozóan, hogy a szorongásoldók javítanák az ASD alaptüneteit felnőtteknél. Autizmus spektrumzavarral élő, szorongásos betegségben szenvedő felnőtteknél való alkalmazásuk a szorongás kezeléséről szóló irányelveknek megfelelően történjen. [3, 18]

Antikonvulzívumok

Nem találtak bizonyítékot arra vonatkozóan, hogy az antikonvulzívumok javítanák az ASD alaptüneteit felnőtteknél vagy gyermekeknél. A gyerekekkel való vizsgálatok alacsony minőségűek és vegyes eredményeket hoztak. Nincs elegendő bizonyíték az ajánlás

alátámasztására. (1++) [3]

Naltrexone

Nem találtak bizonyítékot arra vonatkozóan, hogy a naltrexone javítaná az ASD alaptüneteit felnőtteknél. Korlátozott bizonyítékok alapján gyermekeknél nem hatékony, az ASD tüneteit nem befolyásolja. [3]

Hormonális beavatkozások

Secretin

Ajánlás67

Secretin adása nem ajánlott az ASD tünetek kezelésére felnőtteknél. (ajánlás) [3, 18]

Nem azonosítottak vizsgálatot az autizmus tüneteinek secretinnel való kezelésével kapcsolatban felnőtteknél. Gyermekekkel készült vizsgálatok nem találták hatékonyak. [3]

Oxytocin

Nem azonosítottak jó minőségű vizsgálatot az ASD alaptüneteinek oxytocinnal való kezelésével kapcsolatban felnőtteknél. Négy placebo-kontrollált vizsgálat készült, de mindegyikben tíznél kevesebb résztvevő volt egy-egy karon, és az eredmények ellentmondóak voltak. (2++) [3]

Melatonin

Ajánlás68

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

Ajánlás69

A melatonint az alvászavarok és/vagy ASD kezelésében jártas pszichiáterrel való konzultációt követően alkalmazzuk viselkedéses beavatkozásokkal együtt. (ajánlott jó gyakorlat) [3]

Ajánlás70

A melatoninnal való próbakezelés megkezdése előtt készüljön alvásnapló. (ajánlott jó gyakorlat) [3]

Ajánlás71

Bármilyen alvást segítő gyógyszer kipróbálása közben folytatni kell az alváshigiénias technikákat (lefekvés és felkelési rutin, nappali alvás kerülése) és az alvásnaplót. (ajánlott jó gyakorlat) [3]

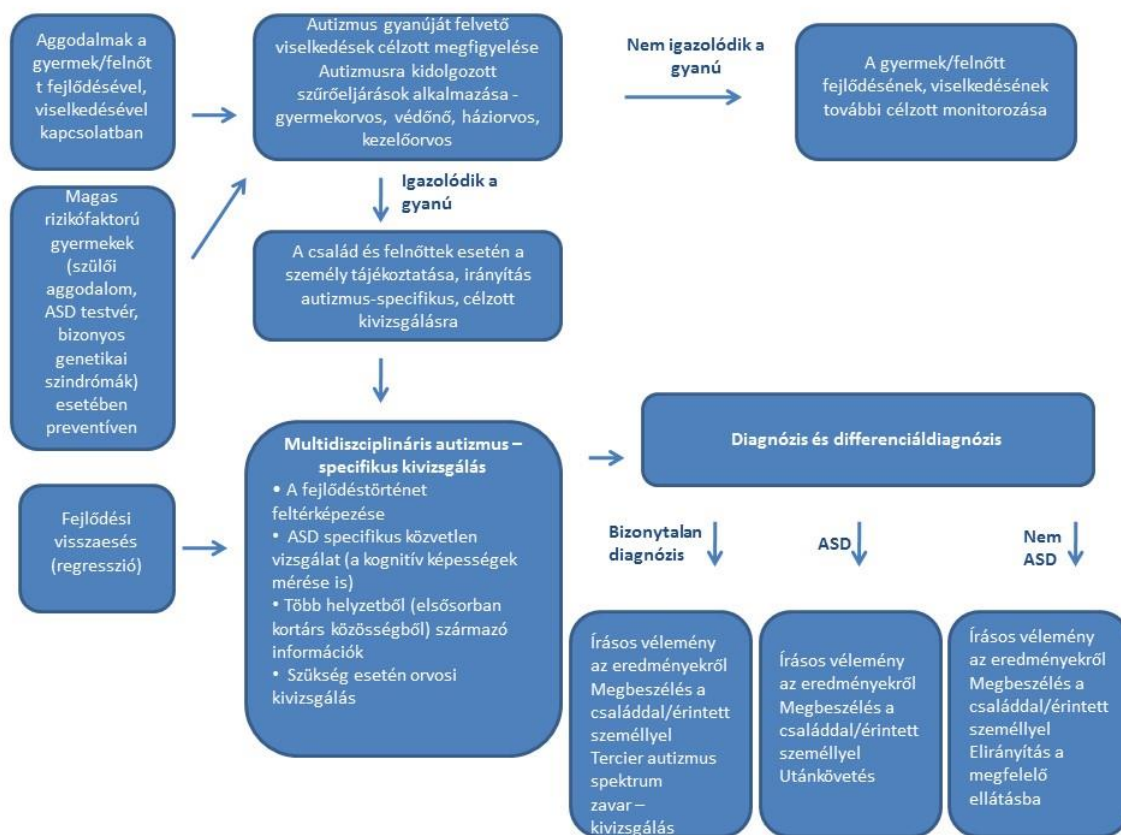
Ajánlás72

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]

Ajánlás73

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

Nem találtak bizonyítékot arra vonatkozóan, hogy a melatonin javítaná az alvásproblémákat autizmus spektrumzavarral élő felnőtteknél. Gyermekkel készült RCT-k alapján kognitív-viselkedésterápiával együtt alkalmazva javítja az alvásidőt és az alváslatenciát. [3]

Ellátási folyamat algoritmus (ábrák)**1. Diagnosztikus folyamat algoritmus**

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 értékeli, 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:

- a 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 tényezőknek a felmérése, esetleges komorbid állapotok (pl. szorongás, depresszió) tüneteinek feltárása
- a személy és a családtagok pszichés támogatása a diagnózis közlésekor.

Gyógypedagógus (autizmus spektrum pedagógiája szairányon)

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 résztvevő 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 széleskörű 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 megkezdni;
- 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 sokszorosan esendő családtagokra, vagy más pszichiátriai betegségekre, 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

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 sérülés-specifikus segítség fellelésében. Kompetenciakörébe tartozhatnak azok az autizmussal élő szülők, akik gyermeket várnak vagy kisgyermeket nevelnek. Autizmus irányú továbbképzése minimum 15 órás tanfolyam keretében szükséges.

Gyógypedagógus

Összhangban a 2011. évi CXCV. törvény 47.§- ával, az autizmussal élő gyermekek és felnőttek ellátásában 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, terápiás, prevenció 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 figyelembe vételével 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 autizmus-specifikus, komplex, fejlődési-viselkedéses megközelítésen alapuló terápia, 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, autizmus-specifikus oktatási intézmények illetve csoportok, osztályok), különböző szociális gondozó és ellátó intézmények, szociális otthonok. A terápiás munka közoktatási intézményekben való megvalósulását a Közoktatási Törvény és a 4/2010 OKM rendelet szabályozottan lehetővé teszi, illetve feladatként megjelöli.

Gyermekpszichiátriai, pszichiátriai osztályos ellátásra a páciens akutan rosszabb, dekompenzálódott állapota, komplex pszicho-szociális terápia melletti gyógyszer-beállítás, 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 autizmus-specifikus 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 autizmus-specifikus 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 tapasztalatai szakértők álláspontjára, javaslataira, törekedni kell a szakmapolitikai döntésekbe való bevonásukra. A kivizsgálás, valamint a beavatkozások tervezése és kivitelezése a résztvevő 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 jogaikat 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

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

2.2. Tevékenységsorozat elvégzésekor használt ellenőrző kérdőívek, adatlapok

1. 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. 1.2. fejezet)

2.3. Táblázatok

Nincsenek.

2.4. Algoritmusok

1. PDD-Autizmus Diagnosztikus Algoritmus, BNO-10 (WHO,1993), Autizmus Kutatócsoport, 1995. (lásd XI. 1.3. fejezet)

2.5. Egyéb dokumentum

1. Vonatkozó jogszabályok gyűjteménye. (lásd XI. 1.4.1. fejezet)
2. Szülőknek és szakembereknek ajánlható könyvek listája. (lásd XI.1.4.2. fejezet)

3. A gyakorlati alkalmazás mutatói, audit kritériumok

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 specifikitásának figyelembe vételével 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 (kezelés-típusok) illetve intézmények ellátási hatékonyság – mérésére:
 - az ellátottak fejlődésének, illetve fejlettségi szint-megőrzésének követésével,
 - -a gyógyszerelésre (pszichoaktív, elsősorban a viselkedés problémák csökkentésére adott gyógyszerelésre) szorulóknak számával,
 - a krízis-intervenciók 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, ill. 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 hatályba lépés után 3 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 Gyermekpszichiátriai 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 zavarinak 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. Egészségügyi Minisztérium (2008). Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól. (2008. május 28.) Egészségügyi Közlöny Online, 2930-2967.
8. 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), 169-188.; [magyarul: Rutter, M. (2007). Autizmus – a kutatás és a klinikum közötti kétirányú kölcsönhatás (fordította: Győri M.). Budapest: Kapocs.]
9. 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.

10. Volkmar, F. R., Wiesner, L. A. (2013) Az autizmus kézikönyve. Szentedre: AOSZ, Geobook.
11. 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. New York: Springer.
12. 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
13. 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. New York: Springer.
14. 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.
15. 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.
16. 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
17. 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.
18. 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 Childrens Health.; (NICE guideline CG142). letölthető <http://www.nice.org.uk/guidance/cg142/resources/guidance-autism-recognition-referral-diagnosis-andmanagement-of-adults-on-the-autism-spectrum-pdf>
19. 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.
20. Robins, D., Fein, D., Barton M., Green J. (2011) The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT): An initial investigation int he early detection of autism and Pervasive Developmental Disorders Journal of Autism and Developmental Disorders, 31 (2), 131-144.
21. Rutter, M., Bailey, A., Lord, C. (2003) SCQ: The Social Communication Questionnaire Manual, Western Psychological Services, Los Angeles, CA
22. 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
23. Le Couteur, A., Lord, C., Rutter, M. (2003) The Autism Diagnostic Interview-Revised Western Psychological Services, Los Angeles, CA.
24. Lord, C., Rutter, M., Dilavore, P. C., Risi, S. (1999) Autism Diagnostic Observation Schedule Western Psychological Services, Los Angeles.

25. 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
26. Lukács Á. és mtsai (2009) TROG – Nyelvtani Szerkezetek Megértése Teszt (Bishop, D. V. M). OS Hungary, Budapest
27. Roid, G.H., Miller, L. J. (2002) Leiter International Performance Scale – Revised Stoelting Co. Wood Dale, Illinois
28. Roid, Miller et al, (2013) Leiter International Performance Scale - Third Edition, Stoelting Co. Wood Dale, Illinois
29. 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
30. 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
31. Sara S. Sparrow, S.S., Cicchetti, D.V., Saulnier, C.A. (2016) Vineland Adaptive Behavior Scales (3rd ed.). Pearson Assessment, Minneapolis, MN
32. 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.
33. Mesibov, G. Thomas, J. B., Chapman, S. M., Schopler, E. (2007) TTAP: TEACCH Transition assessment Profile, Second Edition. Austin Texas
34. 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
35. 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.
36. Lehnhardt FG, 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.
37. Fitzgerald M. (2012) Schizophrenia and Autism/Aspergers Syndrome: Overlap and Difference *Clinical Neuropsychiatry* 1x(4):171-6
38. Mazzone L et al (2012) Psychiatric comorbidities in asperger syndrome and high functioning autism: diagnostic challenges, *Annals of General Psychiatry*
39. Wolf M, Ventola P et al (2014) Assessment and Treatment Planning in Adults with ASD In: Volkmar, Fred R.; Reichow, Brian; McPartland, James C.: *Adolescents and Adults with Autism*, New York: Springer
40. Buie T, Campbell DB, Fuchs GJ, Furuta GT, 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
41. 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

42. 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.
43. 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-\(nafc\)-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-(nafc)-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. november 26.
44. 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
45. Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., 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 p.17-23.
46. Mesibov, B.G., Shea, V., Schopler E. Strukturált tanítás In: Mesibov, B.G., Shea, V., Schopler E. Az autizmus spektrum zavarok TEACCH szemléletű megközelítése Budapest: Kapocs; 2008. p 45-64.
47. 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. p. 219 - 241.
48. 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, p. 237-57. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2013.10.013>
49. 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): p. 512-520.
50. Peeters, T. Autizmus-az elmélettől a gyakorlatig. Budapest:Kapocs;2007
51. 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.
52. 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)
53. Jordan, R. Autizmus társult értelmi sérüléssel Budapest: Kapocs; 2007. p.1-342
54. Quill, K.A. Tedd, Nézd, Hallgasd, Mondd! Szociális és kommunikációs intervenció autizmussal élő gyermekek számára. Budapest: Kapocs; 2009. p.1-428.
55. 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.
56. Bondy, A., Frost, L. The Picture Exchange Communication System. Behavior M 2011. Volume 8,4 p.

57. Bondy, A., Frost, L. The Picture-Exchange Communication System. Focus on Autistic Behavior 2004. (9) p.1-19.
58. 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), p.473-482.
59. 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.
60. 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.
61. Őszi Tné, Havasi, Á. (ed.) Babzsák fejlesztő program Útmutató és feladatgyűjtemény autizmus-specifikus kiscsoportos szociális-kommunikációs fejlesztő foglalkozáshoz 2015. Budapest Educatio Kht
62. 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. p. 932-48.
63. Sofronoff K, Attwood T, Hinton S, Levin I. (2007) A randomized controlled trial of CBT intervention for anger manag: 2007ement in children with Asperger syndrome. Journal of Autism and Developmental Disorders:2007: 37: 1203.
64. Gray CA. (1993) Social Stories and Comic Strip Conversations with Students with Asperger Syndrome and High-Functioning Autism. In: Schopler, E., Mesibov, G. B., Kuncze, L. J. (eds) Asperger syndrome or high functioning autism? Springer US: New York. 1993. 167-198.
65. Attwood T, Callensen K, Møller Nielsen A. A CAT-kit. Kognitív-érzelmi tréning, kézikönyv. (Bede Z.,ford.) Dánia: ApS. Texas: Future Horizons. 2014.
66. Spiers, (2014) F. Ö.T.V.E.N. Önismeret, társas viselkedés és egészségnevelés. Budapest: Geobook.
67. Fonagy P, Target M, Cottrell D, Phillips J, Kurtz Z. What Works for Whom? A critical Review of Treatments for Children and Adolescents. The Guilford Press, New York, London. 2005.
68. Hanson E, Kalish LA, 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.
69. 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. p. 101-119.
70. Martin F, Farnum J. Animal-assisted therapy for children with pervasive developmental disorders .West J Nurse Res. 2002. 24 (6) p.657-70.
71. Gunning S.V, Holmes T.H. Dance therapy with psychotic children. Definition and quantitative evaluation. Arch Gen Psychiatry. 1973;28(5):707-13.
72. Shaw, W. Rimland, B., Scott, P. Seroussi, K. Lewis, L. & Bruce Semon. (1997) Biological Treatments for Autism and PDD. Sunflower Press.
73. 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.

74. Ayres, A. J., & Tickle, L. S. Hyper-responsivity to touch and vestibular stimuli as a predictor of positive response to sensory integration procedures by autistic children. *American Journal of Occupational Therapy*, 1980; (34): p.375–381
75. Wakekefield, J. MMR vaccination and autism. *Lancet* 1999; 11;354(9182):949-50. DOI:10.1016/S0140-6736(05)75696-8
76. 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) p.572-579.
77. Taylor LE, Swerdfeger AL, Eslick GD. 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.
78. Biklen, D. Communication unbound: Autism and praxis. *Harvard Educational Review*, 1990; (60) p. 291-314.
79. Schlosser R. W. et al. (2014) Facilitated communication and authorship: A systematic review. *Augmentative and Alternative Communication* December, 30(4), pp. 359-368
80. Welch M. G., Chaput, P. Mother-child holding therapy and autism *Pa Med.*, 188 91(10), p. 33-38.
81. 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), p.162-71.
82. 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), p.413-428 (8)
83. Shattuck, P.T. et al Postsecondary Education and Employment Among Youth With an Autism Spectrum Disorder in: *Pediatrics* 2012; 129(6): 1042–1049. doi: 10.1542/peds.2011-2864
84. Rogers, S.J., Vismara, L. Intervention for infants and toddlers at risk for autism spectrum disorders In: *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* New Jersey: Wiley;2014. p. 739-769.
85. Oono IP, Honey EJ, McConachie H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Apr 30;(4):CD009774. doi: 10.1002/14651858.CD009774.pub2.
86. 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 p.133-154.
87. Charman, T., Pellicano, L, Peacey, L., V., Peacey, N., Forward, K., Dockrell. (2011) What is a good practice in Autism Education? Centre for Research in Autism and Education (CRAE), Department of Psychology and Human Development, Institute of Education, University of London. <http://www.autismeducationtrust.org.uk/good-practice/good%20practice%20report.aspx> letöltve 2016. november 20.
88. Jordan, R. Autism spectrum disorders in current educational provision. In Roth, I., Rezaie, P (ed) *Researching the Autism Spectrum – Contemporary Perspectives*. 2011. Cambridge University Press, Cambridge. p. 364-392.
89. Simmons, E., S., Lanter, E., Lyons, M.C. (2014) Supporting mainstream educational succes In: Volkmar, F.R., Rogers, S.J., , Paul, R., Pelphrey, K.A. (ed.): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* New Jersey: Wiley;2014. p.838-857.

90. de Bruin, C.L., Deppeler, J.M., Moore, D.W., Diamond, N.T. Public School–Based Interventions for Adolescents and Young Adults With an Autism Spectrum Disorder Review of Educational Research Published online before print September 17, 2013, doi:10.3102/0034654313498621 December 2013 vol. 83no. 4 521-550
91. Keen, D., Webster, A., Ridley, G. How well are children with autism spectrum disorder doing academically at school? An overview of the literature *Autism* 2015 p1-19. DOI:10.1177/1362361315580962 aut.sagepub.com
92. Roekel, E., Scholte, R.H.J., Didden, R. Bullying Among Adolescents With Autism Spectrum Disorders: Prevalence and Perception *J Autism Dev Disord.* 2010 Jan; 40(1): p. 63–73.
93. Cappadocia MC, Weiss JA, Pepler D. Bullying experiences among children and youth with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 2012. Feb;42(2): p.266-77. doi: 10.1007/s10803-011-1241-x.
94. Schroeder JH, Cappadocia MC, Bebko JM, Pepler DJ, Weiss JA. (2014) Shedding light on a pervasive problem: a review of research on bullying experiences among children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 2014 Jul;44(7):1520-34. doi: 10.1007/s10803-013-2011-8. Review.
95. Howlin P, Moss P. Adults with autism spectrum disorders. *Can J Psychiatry:* 2012;57(5):275-83.
96. Barneveld PS, Swaab H, Fagel S, Engeland H, Sonneveld, LMJ. Quality of life: A case-controlled long-term follow-up study, comparing young high-functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders diagnosed in childhood. *Comprehensive Psychiatry:* 2014. Volume 55, Issue 2, 302–310.
97. García-Villamizar D, Hughes C. Supported employment improves cognitive performance in adults with Autism. *Journal of Intellectual Disability Research:* 2007. 51(2):142–150.
98. García-Villamizar, D., Dattilo, J. Effects of a leisure programme on quality of life and stress of individuals with ASD. *Journal of Intellectual Disability Research:*2010. 54(7):611–619.
99. Howlin, P. (2001) *Autizmus. Felkészülés a felnőttkorra.* Budapest, Kapocs
100. 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.
101. 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.
102. Russell AJ, Jassi A, Fullana MA, Mack H, Johnston, K, Heyman I, Murphy DG, 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.
103. Spek AA, van Ham NC, Nyklíek I. Mindfulness-based therapy in adults with an autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities:* 2013. 34,246–253.
104. 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.

105. Sofronoff K, Attwood T, Hinton S. (2005) A randomized controlled trial of CBT intervention for anxiety in children with Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*: 2005. 46., 1152-1160.

X. FEJLESZTÉS MÓDSZERE

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

Jelen fejlesztőcsoport felkérése 2016. júniusban, az Egészségügyi Szakmai Kollégium Gyermekpszichiátriai és addiktológia Tagozata részéről történt meg, az irányelv korábbi verziója szerzőinek részvételével. Ezt megelőzően a további szakértők kiválasztása a korábbi szerzők javaslatai és Szakmai Kollégium ajánlása mentén történt.

A fejlesztőcsoport elektronikus úton folyamatosan tartotta a kapcsolatot, ehhez közös on-line 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. Az első benyújtás előtt a szakmai tartalmat a véleményezésben résztvevő szakmai kollégiumok képviselőivel, valamint az Autisták Országos Szövetségével egyeztető ülésen a fejlesztőcsoport megvitatta, javaslataikat beépítette az irányelvbe.

2. Irodalomkeresés, szelekció

A fejlesztő munkacsoport áttekintette a jelenleg érvényben lévő, angol nyelven elérhető, autizmusra/autizmus spektrum zavarokra vonatkozó irányelveket és protokollokat. Ezt követően konszenzus született arról, hogy a legnagyobb mértékben a SIGN 2016-ban frissített [3] irányelveire támaszkodik, mivel ez beépíti és újraértékeli a NICE irányelveket [16, 18, 42], illetve az ajánlások erősségénél szigorúbb kritériumokat követ, mint más, szintén felhasznált irányelvek [48]. Ugyanakkor, mivel a hazai adaptációhoz szükséges volt az ajánlások újragondolása is a releváns kérdésekben szakirodalmi kutatómunkát is végzett a fejlesztő csoport. Ez elsősorban a PubMed, Science Direct és az EBSCO adatbázisokban való célzott, különösen az utóbbi 15 évben született, szisztematikus áttekintésekre és meta-analízisekre fókuszált kereséseken alapult. Ugyanakkor a magyarországi viszonylatban nagyobb relevanciával bíró kérdésekben és/vagy magas minőségű analízisek hiányában empirikus vizsgálatokat (lehetőség szerint RCT-eket) is felhasználtunk az ajánlások kalibrálásához.

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 III.2. alfejezet)

4. Ajánlások kialakításának módszere

Az irányelv az V. 3. fejezetben 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 fejlesztő csoport azonban ezektől esetenként eltért, mivel a szakértői konszenzus alapján erősnek minősülő ajánlások mögött még nem minden esetben áll rendelkezésre elegendő mennyiségű, magas minőségű, elemezhető adat. Ezeknél a döntéseknél minden esetben mérlegelésre került az ajánlás autizmussal/autizmus spektrum zavarokkal kapcsolatos alap kutatások 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 evidencia-szintet is jelezzük.

5. Véleményezés módszere

Az ajánlások első körös véleményezésére 2016. november 29-én, személyes egyeztetésen került sor az alábbi tagozatok/szervezetek tagozatvezetőinek/vezetőinek delegáltjai részvételével: Egészségügyi Szakmai Kollégium Védőnői Tagozat, Egészségügyi Szakmai Kollégium Gyermekpszichiátria és addiktológia tagozat, Egészségügyi Szakmai Kollégium Klinikai szakpszichológia és pszichoterapeuta klinikai szakpszichológus Tagozat, Autisták Országos Szövetsége. (A további meghívott tagozatok delegáltjai nem vettek részt az egyeztetésen: Egészségügyi Szakmai Kollégium Pszichiátriai és pszichoterápia tagozat, Egészségügyi Szakmai Kollégium Gyermek Alapellátás Tagozat; Egészségügyi Szakmai Kollégium Csecsemő-és Gyermekgyógyászat Tagozat.)

Az egyeztetésről jegyzőkönyv készült, minden felmerülő – elsősorban az ajánlások implementációjára vonatkozó – javaslatot mérlegelt a fejlesztő csoport. Kivétel nélkül minden javaslat beépítésre került, amely az egészségügyi kompetenciakörhöz sorolható.

Az irányelvekkel kapcsolatos egyeztetések második körében az OBDK kérte fel ismét az illetékes (I. fejezetben is bemutatott) tagozatok és szervezetek képviselőit, hogy írásos véleményüket is adják. Az így érkezett javaslatokat a fejlesztő csoport a tudományos tények szigorú mérlegelése melletti 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 Gyermek- és Serdülőpszichiátriai Akadémia (AACAP) Minőségügyi Bizottsága (CQI): (2014) <i>Gyakorlati Útmutató az Autizmus Spektrum Zavarral élő Gyerekek és Serdülők Felméréséhez és Kezeléséhez</i>	http://autizmusiroda.hu/dokumentum/
Michael L. Rutter: <i>Az autizmusról szerzett ismereteink gyarapodása 2007-2010</i> , 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
Csepregi A., Stefanik K (2013): Autizmus spektrumzavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja.	https://www.educatio.hu/hirfolyam/tamop311_4piller

1.2. Tevékenységsorozat elvégzésekor használt ellenőrző kérdőívek, adatlapok

"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, játék csészét, kannát használva? Más "mintha" játékot játszik-e?	IGEN NEM
6. Előfordul, hogy gyermeke mutatóujjával mutatva KÉR valamit?	IGEN NEM
7. Előfordul, hogy gyermeke mutatóujjával mutatva jelzi, hogy valami ÉRDEKLI?	IGEN NEM
8. Képes gyermeke szabályosan játszani apró játékokkal (pl, kisautó, kocka), anélkül, hogy szájbavenné, 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?" Eljátsza 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 mutatóujjával 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 egyidőben az Ön arcába kell néznie).

1.4. Algoritmusok

PDD-autizmus diagnosztikus algoritmus, ICD-10
Autizmus Kutatócsoport, 1995.

I. 3 éves kor előtt már megjelenő abnormális vagy károsodott fejlődés
(a hátról legalább egy területen késés vagy abnormális fejlődés)

Használt receptív és/vagy expresszív beszéd szociális kommunikációban			
A szelektív szociális kapcsolatok kialakulása és/vagy kölcsönösséget igénylő szociális interakció			
Funkcionális és/vagy szimbólikus játék			

II. Minőségileg károsodott reciprok szociális interakció (min. két területen a négyből)

A szemkontaktus, arckifejezés, testtartás, gesztikuláció nem megfelelő használata a szociális interakció szabályozása szempontjából			
Kortárskapcsolatok (amelyek az érdeklődés, aktivitások és érzelmek kölcsönös megosztását is jelentik) kialakulásának zavara (bőséges alkalom ellenére, és kornak megfelelő szinten)			
Ritkán keres vagy használ más személyeket vigasztalásért, szeretetért, stressz vagy kétségbeesés esetén, ill. ritkán nyújt hasonló vigasztalást hasonló helyzetben másoknak			
Közös öröm hiánya, mások boldogságának megosztása, vagy saját öröm megosztásának spontán keresése közös dolgokban való részvételen át.			

III. A kommunikáció minőségileg károsodott (min. két területen az ötből)

A beszéd kialakulásának késése vagy teljes hiánya (amelyet nem kísér kompenzációs kísérlet a gesztikuláció területén), gyakran a kommunikatív gagyogás is hiányzik			
A saját beszéd szinten is relatív hiánya a kölcsönös társalgás (kétirányú rezponzivitás egy másik személy kommunikációjára) kezdeményezésének vagy fenntartásának			
Sztereotip, repetitív, vagy idiosyncratikus beszéd (szó vagy mondat) használat			
A hangmagasság, hangsúly, beszédsebesség, beszédritmus és intonáció (hangsúly) abnormitása			
Változatos, spontán szerepjáték, ill. (fiatalkorban) a szociális imitatív játék hiánya			

IV. Szűk spektrumú, repetitív, sztereotip viselkedés, érdeklődés és aktivitási minták
(min. a kettő a hat területről)

Sztereotip, korlátozott érdeklődésminta, amely lefoglalja			
Szokatlan tárgyakhoz való ragaszkodás			
Nyilvánvalóan kényszeres ragaszkodás specifikus, nem funkcionális rutinokhoz és rituálékhoz			
Sztereotip-repetitív motoros manírok (kéz vagy ujjlebegtetés, röpködés, csavargatás vagy komplex testmozgások)			
A játék részeivel, nem funkcionális elemeivel való foglalkozás (szaguk, felszínük, zajuk, vibrációjuk)			
Kétségbeesés a környezet kis, nem funkcionális részleteinek megváltozásakor			

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

2004. évi CXL. törvény a közigazgatási hatósági eljárás és szolgáltatás általános szabályairól

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

141/2000. (VIII. 9.) Korm. rendelet a súlyos fogyatékossg minősítésének és felülvizsgálatának, valamint a fogyatékossgai 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

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

32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet a Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról

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

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

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”

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 Virág (szerk.) (2010) *Láthatatlanok – Autista emberek a társadalomban* Scolar, Kiadó, 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, Hilde (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
- Havasi Ágnes, Őszi Tné (2015) *Felmérési és tervezési kézikönyv autizmus-specifikus kiscsoportos szociális-kommunikációs fejlesztő foglalkozáshoz* Educatio Társadalmi Szolgáltató Közhasznú Társaság, 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 Monika (2012) *Problémás viselkedések megelőzése és kezelése autizmus spektrum zavarokban* Kapocs Kiadó, Budapest
- Janoch Monika (2014) *Hogyan? Útmutató füzet autizmussal élő emberek problémás viselkedéseinek értelmezéséhez, megváltoztatásához.* Kapocs Könyvkiadó, Budapest
- Jásper Éva, Kanizsai-Nagy Ildikó (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
- Kiss Gy. Tóth K., Vigh 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* Budapest: Kapocs; 2008. p 45-64.
- Moor, J (2010) *Hogyan játsszunk és tanuljunk autista gyerekekkel?-ötletek, tapasztalatok szülőknek és nevelőknek* Animus, Budapest
- Notbohn, E. (2010) *Tíz dolog-amit minden autizmussal élő gyermek szeretné, ha tudnál* Geobook és AOSZ, Budapest

- Ószi 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
- 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 Judit (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 Krisztina (2011): *Alaptények az autizmusról – üzenet a gyógypedagógiának.* In: Papp G. (szerk.): A diagnózistól a foglalkozási rehabilitációig. p. 225- 234. ELTE Eötvös Kiadó és ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Stefanik Krisztina (2016) *Csillagbusz Mese Dorkáról, Misiről és az autizmusról* AutiSpektrum Egyesület, Veszprém
- Volkmar, F. R., Wiesner, L. A. (2013) *Az autizmus kézikönyve.* Szentendre: AOSZ, Geobook