LXXVI. ÉVFOLYAM 13. SZÁM 1803–1900. OLDAL 2026. július 20.

EGÉSZSÉGÜGYI KÖZLÖNY

AZ EGÉSZSÉGÜGYI MINISZTÉRIUM HIVATALOS LAPJA

TARTALOM

I. RÉSZ
Személyi rész

II. RÉSZ
Törvények, országgyűlési határozatok, köztársasági elnöki határozatok, kormányrendeletek és -határozatok, az Alkotmánybíróság határozatai

1216/2026. (VII. 2.) Korm. határozat a célzott egészségügyi várólista-csökkentő és kapacitásbővítő program előkészítéséről 1804

1220/2026. (VII. 3.) Korm. határozat a Venezuelai Bolivári Köztársaság részére történő adományozásról 1805

III. RÉSZ
Miniszterelnöki, egészségügyért felelős miniszteri és egyéb miniszteri rendeletek és utasítások

IV. RÉSZ
Útmutatók

V. RÉSZ
Közlemények

Az Egészségügyi Minisztérium egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról 1807

Az Egészségügyi Minisztérium egészségügyi szakmai irányelve a daganatos férfibetegek termékenységének megőrzéséről 1857

VI. RÉSZ
A Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő közleményei

1/2026. (VII. 2.) NEAK utasítás a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő normatív utasításai, valamint egyéb szabályozó eszközei előkészítésének és kiadásának eljárási rendjéről 1893

VII. RÉSZ
Vegyes közlemények

Pályázati hirdetmény betölthető állásokra 1897

III. RÉSZ
Miniszterelnöki, egészségügyért felelős miniszteri és egyéb miniszteri rendeletek és utasítások

IV. RÉSZ
Útmutatók

V. RÉSZ
Közlemények

Az Egészségügyi Minisztérium egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmusspektrum-zavarokról

Típusa:	Klinikai egészségügyi szakmai irányelv
Azonosító:	002245
Érvényesség időtartama:	Megjelenést követő 3 év

I. IRÁNYELVFEJLESZTÉSBEN RÉSZTVEVŐK

Társszerző Egészségügyi Szakmai Kollégiumi Tagozat(ok):

1. **Gyermekpszichiátria és -addiktológia Tagozat**
   Dr. Nagy Péter, gyermek- és ifjúságpszichiáter szakorvos, elnök, társszerző
   Fejlesztő munkacsoport tagjai
   Dr. Balázs Anna, csecsemő- és gyermekgyógyász, gyermekpszichiáter szakorvos, társszerző
   Dr. Bálint Melinda, pszichiáter és pszichoterapeuta szakorvos, társszerző
   Dr. Havasi Ágnes, PhD, pedagógus, társszerző
   Kanizsai-Nagy Ildikó, klinikai szakpszichológus, társszerző
   Németh Krisztina, klinikai szakpszichológus, pszichoterapeuta, társszerző
   Őszi Tamásné, gyógypedagógus, társszerző
   Dr. Stefanik Krisztina, PhD, pszichológus, társszerző, kapcsolattartó

Véleményező Egészségügyi Szakmai Kollégiumi Tagozat(ok):

1. **Pszichiátria Tagozat**
   Prof. Dr. Réthelyi János, pszichiátria, klinikai genetika, pszichoterápia szakorvos, elnök, véleményező
2. **Klinikai szakpszichológia és pszichoterapeuta klinikai szakpszichológus Tagozat**
   Dr. Kovács Péter, klinikai szakpszichológus, pszichoterapeuta, elnök, véleményező
3. **Háziorvostan Tagozat**
   Dr. Szabó János, háziorvostan, foglalkozás-orvostan (üzemorvostan) szakorvos, elnök, véleményező
4. **Védőnő (területi, iskolai, kórházi, családvédelmi) Tagozat**
   Lőrinczi Orsolya Éva, védőnő, okleveles szakvédőnő – területi szakvédőnő specializáció (MSc), elnök, véleményező
5. **Gyermek-alapellátás (házi gyermekorvostan, ifjúsági és iskolaorvoslás) Tagozat**
   Dr. Kovács Tamás, csecsemő- és gyermekgyógyász, csecsemő- és gyermekkardiológus, neonatológus szakorvos, elnök, véleményező
6. **Csecsemő- és gyermekgyógyászat Tagozat**
   Dr. Nagy Anikó, gastroenterológia, csecsemő-gyermekgyógyászat, egészségbiztosítás, gyermeksürgősségi orvostan szakorvosa, elnök, véleményező

7. **Neurológia Tagozat**
   Dr. Óváry Csaba, neurológus, neurológia, vascularis neurológia szakorvosa, elnök, véleményező
8. **Igazságügyi orvostan, orvosszakértés biztosítási orvostan Tagozat**
   Dr. Szabados György, igazságügyi orvostan, egészségbiztosítás szakorvosa, elnök, véleményező
9. **Klinikai genetika Tagozat**
   Prof. Dr. Molnár Mária Judit, klinikai laboratóriumi genetika, neuropatológia, neurológia, pszichiátria, klinikai genetika, klinikai farmakológia szakorvosa, elnök, véleményező

„Az egészségügyi szakmai irányelv készítése során a szerzői függetlenség nem sérült."
„Az egészségügyi szakmai irányelvben foglaltakkal a fent felsorolt tagozatok dokumentáltan egyetértenek."

Az irányelvfejlesztés egyéb szereplői
Betegszervezet/Érdekvédelem tanácskozási joggal:
Autisták Országos Szövetsége
Egyéb szervezet(ek) tanácskozási joggal:
Nem került bevonásra.
Szakmai társaság(ok) tanácskozási joggal:
Nem került bevonásra.
Független szakértő(k):
Nem került bevonásra.

II. ELŐSZÓ

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

III. HATÓKÖR

Egészségügyi kérdéskör:	Autizmusspektrum-zavarok (DSM-5) [1] gyermekkori autizmus, Asperger szindróma, atípusos autizmus, másként nem meghatározott pervazív fejlődési zavar, egyéb pervazív fejlődési zavar (BNO-10) [2], autizmusspektrum-zavarok (BNO-11). [3]
Ellátási folyamat szakasza(i):	Szűrés, diagnosztika, fejlesztés/támogatás, követés, gondozás, habilitáció/rehabilitáció.
Érintett ellátottak köre:	Autizmussal élő tipegők, kisgyermekek, gyermekek, felnőttek, és családjaik.
Érintett ellátók köre	
Szakterület:	0500 csecsemő- és gyermekgyógyászat 0511 gyermekneurológia 0521 fejlődésneurológia 1800 pszichiátria 1804 pszichiátriai rehabilitáció 1805 pszichoterápia 2300 gyermek- és ifjúságpszichiátria 2301 gyermek- és ifjúságpszichiátriai rehabilitáció

	6301 háziorvosi ellátás 6302 házi gyermekorvosi ellátás 6303 felnőtt és gyermek (vegyes) háziorvosi ellátás 6306 iskola- és ifjúságorvoslás 7101 klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológia 7104 pszichoterápia (szakpszichológusi ráépített szakképesítéssel) 7106 neuropszichológia 7202 gyógypedagógia (és annak szakágai) 7901 területi védőnői ellátás 7902 iskolai védőnői ellátás 9501 igazságügyi pszichiátria 9503 igazságügyi pszichológia
Ellátási forma:	A1 alapellátás, alapellátás J1 járóbeteg-szakellátás, járóbeteg-szakellátás J7 járóbeteg-szakellátás, gondozás F1 fekvőbeteg-szakellátás, aktív fekvőbeteg-ellátás F2 fekvőbeteg-szakellátás, krónikus fekvőbeteg-ellátás E1 egyéb szolgáltatás, bentlakásos szociális vagy gyermekvédelmi intézményben szervezett egészségügyi ellátás E3 egyéb szolgáltatás, önálló „megelőző egészségügyi ellátások”
Progresszivitási szint:	I–II–III szint.
Egyéb specifikáció:	Köznevelésben (korai fejlesztés, óvoda, általános iskola, középiskola; pedagógiai szakszolgálatok) dolgozó szakemberek; szociális alap és szakosított ellátásban (bölcsőde, családsegítés, gyermekvédelem, 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/”autizmusspektrum-zavar”: az idegrendszeri fejlődés sajátos útja, amely etiológiai hátterét és jellegzetes viselkedéses mintázatait tekintve egyaránt heterogén. Egységességét az úgynevezett „autisztikus diád” adja (DSM-5 [1], BNO-10 [2] ICD/BNO-11 [3]. Az autizmus spektrumába tartozó állapotok egész életen át befolyásolják a fejlődést és a viselkedést. Az összetett biológiai háttér közvetlenül jelenleg nem befolyásolható, azonban az egyénre szabott, autizmusspecifikus, komprehenzív, eklektikus pedagógiai-pszichológiai beavatkozások, amelyek nemcsak az autista emberre, hanem személyi és tárgyi környezetére is irányulnak, jelentős fejlődést, életminőség-javulást eredményezhetnek. [4, 5, 6]

Autizmus spektrum: az autizmus viselkedéses képe rendkívül változatos, egyénen belül és egyének között is erősen variál. Jelenleg tehát az autizmust multidimenzionális spektrumként értelmezzük, ahol a nagyfokú heterogenitáshoz vezető legfontosabb dimenziók: az életkor, az autizmus mértéke, az intelligenciaszint, a beszéd és a beszédértés szintje, a személyiség, a környezeti hatások (például családi miliő, beavatkozás/támogatás intenzitása és minősége), valamint a társuló állapotok, betegségek, zavarok. Az eddigi kutatási eredmények alapján nem lehetséges a spektrumon belül valid alcsoportokat elkülöníteni. [1, 7]

Autisztikus diád: a korábbi felfogás szerint az autizmusra utaló viselkedések három területhez sorolhatóak („autisztikus triász”): 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 és a BNO-11 már az autisztikus diád mentén tárgyalja az autizmusra jellemző viselkedéses képet: tartós, minőségi eltérések a szociális kommunikációban és szociális interakciókban, valamint szűk körű repetitív mintázatok a viselkedésben, érdeklődésben, aktivitásban. [1, 3];

Diádon kívüli jellegzetességek: az autisztikus diádba be nem sorolható, de erre a sajátos fejlődési útra gyakran jellemző sajátosságok az egyenetlen képességprofil, illetve a szigetszerű képességek. [1, 3]

Autizmusspecifikus, komprehenzív, eklektikus megközelítés: az autizmusspecifikus beavatkozások elsődleges célja az autonómia és a társadalmi részvétel erősítése, a kommunikáció és a társas képességek előre mozdítása, individualizált személyi és tárgyi környezetet érintő adaptációk kialakítása, s mindezekkel a pszichológiai jóllét javítása. A támogatás olyan keretek között zajlik, ahol a fejlődési megközelítést (pozitív érzelmi közeg, természetes helyzetek kiaknázása) modern, etikus, autizmushoz adaptált kognitív viselkedéses megközelítéssel kombináljuk. [6, 8, 9, 10, 11]

2. Rövidítések

AAK:	Augmentatív Alternatív Kommunikáció
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:	Autizmusspektrum-zavar/zavarok (Autism Spectrum Disorder(s))
BERA:	Agytörzsi kiváltott válasz audiometria (Brainstem Evoked Response Audiometry)
BNO-10:	Betegségek nemzetközi osztályozása – 10. kiadás
BNO/ICD-11:	Betegségek nemzetközi osztályozása/International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – 11. kiadás
CHAT:	Tipegőkori autizmus ellenőrzőlista (CHecklist for Autism in Toddlers)
CNV:	Copy Number Variation – kópiaszám-variáció
DSM-5:	Diagnostic Statistical Manual Fifth Edition
EIBI:	Kora gyermekkori intenzív viselkedéses beavatkozás (Early Intensive Behavioral Intervention)
ESDM:	Early Start Denver Model
IJSZ:	Integrált Jogvédelmi Szolgálat
IKZ:	Intellektuális képességzavar
KVT (CBT):	Kognitív viselkedésterápia (Cognitive Behavioural Therapy)
LEAP:	Tanulási gyakorlatok és alternatív program óvodáskorú gyerekek és szüleik számára (Learning Experiences and Alternative Program for Preschoolers and Their Parents)
M-CHAT:	Módosított tipegőkori autizmus ellenőrzőlista (The Modified CHecklist for Autism in Toddlers)
OCD:	Obszesszív-kompulzív zavar (Obsessive-Compulsive Disorder)
PDD:	Pervazív fejlődési zavar (Pervasive Developmental Disorder)
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:	Skót Szakmai Irányelvek Kollégiumainak Hálózata (Scottish Intercollegiate Guidelines Network)
SSRI:	Szelektív szerotonin visszavétel-gátlók (Selective Serotonin Reuptake Inhibitors)
TCA:	Triciklikus antidepresszáns
TEACCH:	Autizmussal és kapcsolódó Kommunikációs Fogyatékossággal élő Gyermekek Kezelése és Oktatása (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children)
TROG-H:	Nyelvtani Szerkezetek Megértése Teszt – Magyar Változat (Test for the Reception of Grammar)
VABS-3:	Vineland Adaptív Viselkedési Skála 3. Kiadás (Vineland Adaptive Behavior Scale – Third Edition)
WAIS-IV:	Wechsler Felnőtt Intelligenciateszt – Negyedik kiadás (Wechsler Adult Intelligence Scale – Forth Edition)
WISC-IV:	Wechsler Gyermek Intelligenciateszt – Negyedik kiadás (Wechsler Intelligence Scale for Children – Forth Edition)
WHO:	Egészségügyi Világszervezet (World Health Organization)
WPPSI-IV:	Wechsler Óvodás és Kisiskolás Intelligenciateszt – Negyedik kiadás (Wechsler Preschool & Primary Scale of Intelligence – Forth Edition)

3. Bizonyítékok szintje

Jelen irányelvben a SIGN 2016-os Felmérés, diagnózis és intervenció autizmusspektrum-zavarokban című irányelveinek besorolását alkalmaztuk a bizonyítékok szintjének megállapításához. [4]

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

4. Ajánlások rangsorolása

Az ajánlások erőssége jellemzően követi az azokat alátámasztó evidenciák szintjét. A fejlesztőcsoport azonban ezektől esetenként eltért, mivel a szakértői konszenzus alapján erősnek minősülő ajánlások mögött még nem minden esetben áll rendelkezésre elegendő mennyiségű, magas szintű, elemezhető adat. A tájékozódást segítendő, az ajánlásokat követő kifejtésben, indokolásban a vonatkozó evidenciaszintet is jelezzük. Az ajánlásokat félkövérrel szedve, számozva tüntettük fel. Minden ajánlás végén zárójelben szerepel az adott ajánlás rangsorolása. [4]

Ajánlás erőssége:	Ajánlás tulajdonsága:
Erős ajánlás	A rendelkezésre álló tudományos tények alapján, a fejlesztőcsoport konszenzusa szerint az ajánlás betartásával az elérhető előnyök egyértelműen meghaladják a lehetséges hátrányokat.
Ajánlás	A rendelkezésre álló tudományos tények alapján, a fejlesztőcsoport konszenzusa szerint az ajánlás betartásával az elérhető előnyök feltehetően meghaladják a hátrányokat.
Ajánlott jó gyakorlat	Kevés/alacsonyabb szintű evidencia, az autizmus természetével kapcsolatos alapkutatások eredményeihez való illeszkedés, valamint a felhasznált nemzetközi irányelvek és klinikai tapasztalat alapján a fejlesztőcsoport (klinikai) gyakorlatot erősítő ajánlásai.

V. BEVEZETÉS

Az ajánlások megfogalmazása alapvetően medikális keretrendszerben történik. Ugyanakkor a fejlesztői csoport felhívja a figyelmet arra, hogy az autizmusra, mint a sokszínű és neurodiverz emberi fejlődés egyik útjaként, neuro-minoritásként tekintünk, s nem kizárólag maladaptív vonások összességeként. Az autizmus spektrum eseteinek jelentős részében olyan képesség- és viselkedésmintázatok vannak jelen, amelyek a kontextus függvényében kifejezetten adaptívak is lehetnek. Az autizmusból fakadó nehézségek mértéke erősen függ a tárgyi és szociális környezettől. Ilyen értelemben a medikális „terápia", „kezelés" kifejezések használata sem indokolt, sokkal inkább támogatásról beszélünk, amely nem csupán az autista személyre, hanem környezetére is irányul. Az autizmusbarát, individualizáltan akadálymentesített környezetben valamennyi partner pszichológiai jóllétének és életminőségének javulása biztosítható.

Folyamatos a szakmai és érdekvédelmi diskurzus arról, hogyan jelezzük megfelelően, a személy és környezete számára elfogadható módon, ha valakinek autizmusa van. A nemzetközi állásfoglalások [12] alapján a fejlesztői

csoport egyaránt javasolja az autista ember/gyermek/felnőtt, és az autizmussal élő ember/gyermek/felnőtt kifejezések használatát (az autista, mint főnév nem jelölhet egyetlen embert sem).

1. A témakör hazai helyzete, a témaválasztás indokolása

Az első, autizmusra/autizmusspektrum-zavarokra vonatkozó egészségügyi irányelvek 2008-ban jelentek meg Magyarországon. [13] 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 szolgáltatásokra vonatkozó irányelvek megfogalmazását. Mára jelentősen bővült a tudásunk az autizmus természetét, a gyermek- és felnőttkori támogatást illetően, a standardizált diagnosztikus eszközök tovább finomodtak, változtak az epidemiológiai adatok [4, 5, 6, 12].

Etiológiai háttér*:* míg korábban az autizmus okait kerestük, ma sokkal inkább az autizmushoz vezető rizikótényezők különféle konstellációit vizsgáljuk. Az autizmus biológiailag meghatározott fejlődési út, pszichogén tényezők nem játszanak szerepet kialakulásában. Elsősorban olyan komplex poligénes öröklődésmenet valószínűsíthető, amelynek valamennyi elemét, illetve azok lehetséges kombinációit még nem volt képes feltérképezni a kutatás. Az esetek lényegesen kisebb részében (5–10%) úgynevezett „szindrómás autizmus" jelenik meg, monogénes háttérrel, emellett további 5–10%-ban CNV-k vagy kromoszomális eltérések állnak a háttérben. Az autizmus erőteljesen, de nem kizárólag genetikailag determinált fejlődési út. A rizikót fokozó tényezők (például magasabb apai életkor) mellett rizikót csökkentő, védő tényezők vizsgálata is folyik. Jelentős mennyiségű kutatási adat alapján kijelenthető, hogy nincs ok-okozati összefüggés az autizmus kialakulása és a védőoltások között. [14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 27]

Neurobiológiai háttér*:* a változatos módszertanokkal végzett kutatások eredményei fokális, konnekciós és globális eltérésekre utalnak. A mediális temporális lebenyben, a prefrontális kéregben, illetve a frontostriatális rendszerben, valamint a kisagyban azonosított neuroanatómiai eltérések egyértelműen illeszkednek a viselkedéses jellegzetességeket és a neuropszichológiai profilt feltáró kutatások eredményeihez. Mindezek mellett az utóbbi két évtizedben egyre több evidencia világít rá az agyi konnektivitásban mutatkozó eltérésekre (például a fehérállomány, illetve a transzkortikális pályák csökkent méretére), és úgy tűnik, az autizmussal élő gyermekek agytérfogata a tipikustól eltérő növekedési mintázatot mutat. [15, 16, 22, 23]

Neuropszichológiai háttér: az információfeldolgozás sajátosságainak feltárása nemcsak az autizmussal élő emberek mélyebb megértéséhez visz közelebb bennünket, hanem a szűrés, a diagnosztika és a támogatás eszköztárát is alapvetően befolyásolja. Három vezető kognitív magyarázat mögött áll nagyszámú empirikus bizonyíték (noha számos, a képet tovább árnyaló vagy alternatív hipotézis vizsgálata is folyik): 1. a naiv tudatelmélet nem megfelelő működése megnehezíti, gyakran ellehetetleníti, hogy az autizmussal élő emberek mentális állapotokból eredeztetve értelmezzék és bejósolják mások és saját maguk viselkedéseit, emiatt a szociális világ kiszámíthatatlanná, szorongatóvá válhat, s reakcióik sem illeszkedhetnek a társas kontextusokhoz. 2. A végrehajtó működések segítik elő a távolabbi célok elérését szolgáló, nem automatikus cselekvési sorok kivitelezését. Ezek limitált működése okozhat következményesen bármely szituációban elakadást, rugalmatlan viselkedésszervezést. 3. E két kulcsfontosságú magyarázat mellett egy jellegzetes kognitív stílus jelenik meg autizmusban: a részletfókuszált észlelés, amely megnehezíti az ingerek kontextustól függő, jelentésteli egésszé szervezését, a releváns információk kiemelését. [21, 24, 25, 26, 27]

Míg a hatvanas években 2-5 tízezrelékre becsülték az autizmus gyakoriságát, addig a frissebb epidemiológiai vizsgálatok alapján a prevalencia meghaladja az 1 százalékot [28]. Az utóbbi 60 évben az előfordulási gyakoriság évente, egyenletesen, körülbelül 3-4 százalékkal emelkedik. Nem zárható ki, 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 szolgáltatásoknak tudható be. A prevalenciát lényegében nem befolyásolja a társadalmi vagy a földrajzi környezet. [16, 21, 28, 29, 30]

Hasonlóan jelentős mértékben változtak az autizmus és az intellektuális képességzavar (IKZ) együttjárására vonatkozó adatok. Míg korábban csak 25-30 százalékra becsülték az úgynevezett „tiszta", IKZ-val nem társuló autizmus gyakoriságát, addig mára – a spektrum alaposabb feltérképezésének köszönhetően – már látjuk, hogy valójában azok vannak többségben (körülbelül 60%), akiknek intellektusa ép. [28, 29, 30]

A nemi eloszlási adatokban nem mutatkozik lényegi változás az elmúlt évtizedekben. Úgy tűnik, hogy az eloszlás aszimmetrikus: az autizmus 3-4-szer több fiút érint, mint lányt. Az adatok azonban nem feltétlenül validak, hiszen a jó intellektuális és nyelvi képességekkel rendelkező lányok/nők viselkedéses képe nehezebben ismerhető fel. [21, 29, 30, 31]

Az autizmus önmagában nem befolyásolja az élettartamot, tehát minden életkorban megfigyelhető, azonban a kor előrehaladtával a klinikai kép változik. Mindemellett fontos tény, hogy az egészségügyi státuszra, az egészséggel összefüggő életminőségre hatással vannak az autizmusból fakadó kihívások, így csökkenthetik a várható élettartamot. [4, 21, 27, 32]

Az autizmus spektrumán 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. [4, 5, 6, 21, 27]

Jelen egészségügyi szakmai irányelv célja, hogy a hazai, evidenciákon alapuló, minőségi autizmus-szolgáltatások 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 tágan értelmezett beavatkozások alapjait fektetik le, amelyek minden esetben az egyedi, individuális szükségleteknek megfelelően kell, hogy kiegészüljenek, hiszen az autizmus spektrumjellege, illetve rendkívüli sokszínűsége ezt feltétlenül indokolja. A prognózist és az életminőséget tekintve – túl a személy intellektuális és nyelvi képességein – jelentős befolyással bír a diagnózis időpontja és az ellátás, támogatás/oktatás/környezeti adaptációk minősége és intenzitása. [4, 5, 6, 12, 27, 32]

2. Felhasználói célcsoport

Az autista gyermekek, felnőttek és családjaik, a gyermek- és felnőttkori ellátó-, valamint a döntéshozó rendszer.

Az egészségügyi szakmai irányelv érvényes az alapellátásra, illetve az ellátásban érintett kulcsfontosságú szakmákra/ágazatokra: gyermekgyógyászat, gyermekpszichiátria, pszichiátria, gyermekneurológia, neurológia, klinikai pszichológia, pszichológia, gyógypedagógia, pedagógia, szociális ellátás.

Az egészségügyi szakmai irányelv célja, hogy az autista emberek 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

Az egészségügyi szakmai irányelv előzménye:

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

Azonosító:	002030
Cím:	Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/ Autizmusspektrum-zavarokról
Nyomtatott verzió:	Egészségügyi Közlöny, LXX. évfolyama 12. száma; 2020. július 16.
Elektronikus elérhetőség	https://kollegium.okfo.gov.hu

Kapcsolat külföldi szakmai irányelv(ek)kel:

Jelen irányelv az alábbi külföldi irányelvek ajánlásainak adaptációjával készült.

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

Szerző(k)/Tudományos szervezet:	Whaikaha – Ministry of Disabled People and Ministry of Education
Cím:	Aotearoa New Zealand Autism Guideline: He Waka Huia Takiwātanga Rau: Third edition.
Megjelenés adatai:	2022.
Elérhetőség:	https://www.whaikaha.govt.nz/about-us/programmes-strategies-and-studies/guidelines/nz-autism-guideline
Szerző(k)/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:	august 2013.
Elérhetőség:	https://www.nice.org.uk
Szerző(k)/Tudományos szervezet:	National Institute for Health and Clinical Excellence
Cím:	Autism in adults: diagnosis and management (CG142)
Megjelenés adatai:	2012.
Elérhetőség:	https://www.nice.org.uk
Szerző(k)/Tudományos szervezet:	National Institute for Health and Clinical Excellence
Cím:	Autism in adults: diagnosis and management (CG142)
Megjelenés adatai:	2021.
Elérhetőség:	https://www.nice.org.uk
Szerző(k)/Tudományos szervezet:	Volkmar, Siegel, Woodbury-Smith, King, McCracken, / State 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:	Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 2014 Feb;53(2):237–57.
Elérhetőség:	PMID: 24472258, DOI: 10.1016/j.jaac.2013.10.013
Szerző(k)/Tudományos szervezet:	Whitehouse AJO, Evans K, Eapen V, Wray J./Cooperative Research Centre for Living with Autism
Cím:	A National Guideline for the Assessment and Diagnosis of Autism Spectrum Disorders in Australia
Megjelenés adatai:	October 2018.
Elérhetőség:	https://www.autismcrc.com.au/knowledge-centre/resource/national-guideline
Szerző(k)/Tudományos szervezet:	Goodall, E., Dargue, N., Hinze, E., Sulek, R., Varcin, K., Waddington, H., Whitehouse, A. J. O., Wicks, R., Allen, G., Best, J., Eapen, V. Evans, K., Hiremath, M, Foster, W., Lawson, W., Toby, S., & Trembath, D. (2023). National Cooperative Research Centre for Living with Autism
Cím:	Guideline for the assessment and diagnosis of autism in Australia. Brisbane
Megjelenés adatai:	2023.
Elérhetőség:	https://www.autismcrc.com.au/best-practice/assessment-and-diagnosis
Szerző(k)/Tudományos szervezet:	Oliver D. Howes, Maria Rogdaki, James L. Findon, Robert H. Wichers, Tony Charma et al./British Association for Psychopharmacology (BAP)
Cím:	Autism spectrum disorder: Consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology
Megjelenés adatai:	J. Psychopharmacol. 2018 Jan;32(1):3–29, Epub 2017 Dec 14.
Elérhetőség:	doi: 10.1177/0269881117741766 . https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29237331/

Szerző(k)/Tudományos szervezet:	Joaquin Fuentes, Amaia Hervás, Patricia Howlin/ESCAP ASD Working Party
Cím:	ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment
Megjelenés adatai:	European Child & Adolescent Psychiatry (2021) 30:961–984 PMID: 32666205; PMCID: PMC8140956.
Elérhetőség:	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8140956/pdf/787_2020_Article_1587.pdf https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4

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 korai felismerését és gyanú esetén elindíthatják a célzott kivizsgálást. Az alapellátás során a szakembereknek különösen nagy figyelmet kell fordítaniuk azokra a viselkedésekre, amelyek autizmusra utalnak, a társas kapcsolódás, a játék, a kommunikáció, a nyelvhasználat területein. (erős ajánlás) [4, 27, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41]
Az autizmus jelei már korai életkorban (2 éves kor előtt) 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. Magyarországon a szülői megfigyelésen alapuló, védőnő által rögzített, koragyermekkori fejlődésmenetet követő kérdőívek támpontot adhatnak az alapellátó házi gyermekorvosok/ házi orvosok szűrővizsgálataihoz (http://www.koragyermekkor.hu/szuloi_kerdoiv/letoltheto_szuloi_kerdoivek). A korai felismerés esszenciális a célzott korai beavatkozás megkezdéséhez, a család támogatásához, a megfelelő szolgáltatások eléréséhez. (2++) [4]
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 előre jelzik a későbbi autizmus diagnózist [33]
A vonatkozó kutatások szerint az alábbi viselkedések gyanújelként értékelendők: 1. nem/következetlenül követi a partner figyelmi fókuszát, tekintetét, mutatását, ha fel akarják hívni valamire a figyelmét; 2. nem/következetlenül hívja fel mások figyelmét tekintetével koordinált mutatóujjas mutatással a számára érdekes tárgyakra/eseményekre; 3. nem/következetlenül mutat fel/mutat meg szemkontaktussal kísérten érdekes tárgyakat; 4. nem/következetlenül figyel a nevére; 5. nem/következetlenül osztja meg örömét; 6. nem/következetlenül hangolja össze a szemkontaktust, az arckifejezéseket, gesztusokat és hangadást; 7. a szemkontaktus következetlen használata az interakciók modulálásában; 8. szokatlan intonáció; 9. a test, a karok, a kezek, vagy az ujjak repetitív mozgásai vagy tartása; 10. tárgyakkal végzett repetitív mozdulatok; 11. szokatlan szenzoros reakciók (szenzoros élménykeresés, szenzoros érzékenység); 12. mintha játék hiánya/limitált változatossága [21, 27, 34, 42, 43, 49].
Különösen nagy figyelmet kell fordítani az úgynevezett magas rizikójú gyermekekre. (2++) [4]
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, [35]
- autizmussal diagnosztizált testvére van, [4, 36]
- bizonyos genetikai szindrómák miatti veszélyeztetettségük van (például tuberous sclerosis, fragilis X, Angelman szindróma, Rett szindróma, Turner szindróma). [21, 27, 37]

Ajánlás2

A három év alatti gyerekeknél észlelt készségvesztés a nyelvi és/vagy a társas készségek területén azonnali célzott kivizsgálást igényel. (erős ajánlás) [4, 27, 34, 35, 36]

Egyértelmű evidenciák támasztják alá, hogy 3 éves kor alatt észlelt visszaesés, készségvesztés a nyelvi vagy társas készségek területén erős gyanút jelent és azonnali célzott kivizsgálást igényel. (2++) [4, 21, 27]

Ajánlás3

A szűrés bármely életkorban szükséges lehet. A szűrőeljárások önmagukban nem helyettesíthetik a célzott kivizsgálást, de megfelelő keretet biztosítanak a megfigyeléshez és felismeréshez. (ajánlott jó gyakorlat) [4, 27, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41]

Az alapellátásban dolgozó, illetve a gyermekkel/felnőttel kapcsolatban álló szakemberek minden találkozást, vizsgálatot felhasználhatnak arra, hogy monitorozzák a gyermek/felnőtt viselkedését a kommunikáció és a társas viselkedés területein is.

Ahol felmerül az autizmus gyanúja, további specifikus szűrőeszközök használhatók, vagy a gyermekek/felnőttek szakellátásba irányíthatóak. A szűrőeszközök önmagukban nem alkalmasak a diagnózis megállapítására, mivel sem specificitásuk, sem szenzitivitásuk nem éri el a megfelelő szintet. (2+) Ugyanakkor igen jól használhatók arra, hogy keretet, szempontokat adjanak az autizmusra jellemző viselkedések célzott megfigyeléséhez. (4) A szűrés eredményessége nagymértékben függ a szakember szaktudásától, attól, hogy képes legyen felismerni a tipikustól eltérő fejlődést az autizmusban érintett területeken is. [4]

A magyarul elérhető, jó mutatókkal rendelkező szűrőeszközök az alábbiak:

– tipegőkori autizmus ellenőrzőlista (CHAT) [38],
– módosított tipegőkori autizmus ellenőrzőlista (M-CHAT) [39],
– kvantitatív tipegőkori autizmus ellenőrzőlista (Q-CHAT) [41],
– szociális Kommunikációs Kérdőív (SCQ) [40] – ez alkalmas felnőttek szűrésére is.

Felhívjuk a figyelmet arra, hogy a felsorolt szűrőeszközök az autizmus spektrumának olyan szegmenseiben, ahol jó intellektuális és nyelvi képességek vannak jelen nem eléggé érzékenyek. Figyelmet kell fordítani a kétszemélyes helyzetekben kompenzált képet mutató gyermekek és felnőttek esetében a más helyzetekből (közösségek, szülők) származó információkra is. [12, 21, 27]

Diagnosztikus kritériumok

Ajánlás4

A diagnosztikus kivizsgálás során a szakembereknek a legfrissebb hatályos diagnosztikai kritériumrendszereket (ICD/BNO, DSM) kell figyelembe venniük. Ez különösen növeli a diagnózis megbízhatóságát autizmus diagnosztizálásában tapasztalatlanabb szakemberek esetében. (erős ajánlás) [1, 2, 3, 4, 16, 35, 37]

Jelenleg a hazai gyakorlatban az autizmusspektrum-zavarok diagnosztikai besorolása még a BNO-10 [2] klasszifikációs rendszer alapján történik, ahol az autizmus spektrumába tartozó állapotokat (egyéb állapotok mellett) a pervazív fejlődési zavarok (PDD) alá sorolják, a következő diagnosztikus kategóriákba: gyermekkori autizmus (F84.0); Asperger szindróma (F84.5); atípusos autizmus (F84.1); másként nem meghatározott pervazív fejlődési zavar (F84.9) és egyéb pervazív fejlődési zavar (F84.8).

2022. január 1-jén hivatalosan hatályba lépett az ICD/BNO-11, melynek bevezetése világszerte, így Magyarországon is folyamatosan zajlik. A legfrissebb kutatásokhoz és a korszerű autizmustudáshoz illeszkedő szemlélete és részletes definíciói és differenciáldiagnosztikai szempontjai – a hivatalos bevezetésig is – jó támpontot adnak a diagnosztikus folyamatban.

A BNO-11-ben az autizmusspektrum-zavarok (6A02) az idegrendszeri fejlődés zavarai közé tartoznak (medikális terminológiával). Két fő területhez sorolódnak a jellegzetes viselkedések („autisztikus diád"). 1. a társas kommunikáció és a kölcsönös társas interakciók kezdeményezésének és fenntartásának tartósan fennálló minőségi eltérései 2. korlátozott, ismétlődő, rugalmatlan viselkedésmintázatok és érdeklődés.

Ezen belül alkategóriákat különböztet meg az intellektuális képességek és a funkcionális nyelvhasználat szintje szerint. [3]

A DSM-5 klasszifikáció is az „autizmusspektrum-zavar" egységes diagnosztikus kategóriát használja, azon belül nem különít el alcsoportokat. A jellegzetes viselkedéseket szintén két csoportba sorolja: (A) tartósan fennálló minőségi

eltérések a szociális kommunikáció és a kölcsönös társas interakciók területén és (B) szűkkörű, repetitív mintázatok a viselkedésben, érdeklődésben vagy aktivitásban. Három „súlyossági" fokozatot különböztet meg a támogatási szükségletek alapján [1].

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, 4, 32, 35, 37]

A diagnózis ideje

Ajánlás5

Az autizmusspektrum-zavar diagnosztikus kivizsgálása bármely életkorban indokolt lehet és megvalósítható. (erős ajánlás) [4, 35, 37]

A diagnosztikus kivizsgálás a gyanújelek észlelését követően bármely életkorban kezdeményezhető. Kétéves kor alatti gyermekek esetében az autizmusra jellemző viselkedések kevésbé evidensek, illetve a későbbi életkorban diagnosztizált gyermekek kétéves kor előtti viselkedéses képe kevésbé specifikus lehet (bár a szülők jellemzően már kétéves kor körül jelzik az első aggodalmakat a szakembereknek) (3) [4, 21]. Az autizmusra jellemző viselkedések fokozatosan alakulnak ki és az életkor előrehaladtával változnak, tipikusan 4 és 5 éves kor között válnak feltűnővé. Ugyanakkor a jó intellektuális és nyelvi képességekkel rendelkező gyermekeknél sok esetben csak iskoláskorban válnak egyértelművé a többségi fejlődéstől eltérő fejlődésmenetre utaló viselkedések. [4, 21].

Felnőttek esetében a szociális kommunikáció és a kölcsönös társas interakciók területén jelentkező nehézségek, valamint a szűk körű, repetitív viselkedés és érdeklődés mellett, a következő jelek is utalhatnak autizmusra és adnak okot a diagnosztikus kivizsgálás kezdeményezésére:

– nehézségek a tanulmányok során, illetve problémák munkahely megszerzésében és megtartásában,
– nehézségek a kapcsolatteremtésben és a kapcsolatok fenntartásában,
– egyéb diagnosztizált állapotok, fejlődési utak (például tanulási zavarok, figyelemhiányos/hiperaktivitási zavar, ADHD) (4) [4, 35, 37, 12].

Emellett utalnak adatok arra, hogy más diagnózis miatt pszichiátriai ellátásban részesült fiatalok között nagyobb arányban fordul elő autizmus, ilyenkor a pszichiátriai problémákra (is) jellemző viselkedések elfedhetik az autisztikus fejlődési utat. (3) [3] Ennek megfelelően a szakembereknek olyan felnőttek esetében is gondolniuk kell autizmus jelenlétére, akik egyéb diagnózis miatt kerülnek ellátásra. Tovább nehezítheti az autizmus felismerését felnőtteknél, hogy tudatos tanulással és erőfeszítéssel képesek egy-egy társas kontextusban kompenzálni nehézségeiket. (2+) [12, 16]

Nemi különbségek

Ajánlás6

A szakembereknek figyelembe kell venniük, hogy nők esetében más viselkedéses kép jelenhet meg, mint férfiaknál. (erős ajánlás) [4, 21, 27, 35, 37]

Nők esetében az autizmust gyakrabban diagnosztizálják félre, illetve a nők később kapnak diagnózist. [6] Ennek hátterében egyrészt az eltérő viselkedéses kép állhat, valamint az, hogy a diagnosztikus eszközök kevésbé érzékenyek a nőkre jellemző profilra. [21, 27]

Bár mindkét nem esetében jellemző, hogy nehézséget jelent a barátságok kialakítása és fenntartása, az autizmusspektrum-zavarral élő nők motiváltabbak lehetnek a kortárs csoportba való beilleszkedésre. Ugyancsak utalnak adatok arra, hogy a sztereotip érdeklődési területeket tekintve a nők társas szempontból elfogadottabb témák iránt érdeklődnek intenzíven (például babák, sztárok, öltözködés), és ez kevésbé tűnik fel a környezet számára. (3) [4, 21, 27, 35, 37] A nők nagyobb eséllyel alakítanak ki olyan megküzdési stratégiákat, amelyek elfedik a társas megértési nehézségeiket (ez az úgynevezett kamuflázs, rejtőzködés vagy álcázás jelensége), emellett gyakrabban félénkek, irányítóak vagy perfekcionisták. [21, 44]

Mindezeket figyelembe véve különösen nagy figyelmet kell fordítani az úgynevezett női fenotípusra, tágabban értelmezve a jól kompenzáló és „rejtőzködő" személyek (nők és férfiak) jellegzetességeinek detektálására. (3) [6, 16, 21, 27, 45]

A diagnosztikus kivizsgálás

Ajánlás7

Az átfogó diagnosztikus kivizsgálást olyan multidiszciplináris team-nek kell végezni, aki megfelelően képzett és jártas a diagnosztikus eszközök standard, ugyanakkor individualizált használatában, valamint korszerű autizmustudással rendelkezik.

A kivizsgálás további célja az optimális támogatási stratégia, és a család részletes tájékoztatásának a megalapozása. (erős ajánlás) [1, 2, 3, 4, 6, 13, 21, 27, 32, 35, 37]

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 autizmussal élő személyekkel és családtagjaikkal való kommunikációban és együttműködésben. [1, 2, 3, 4, 6, 10, 21, 27, 35, 37]

Ajánlás8

A kivizsgálás elmaradhatatlan része kell, hogy legyen a fejlődésmenet feltérképezése, a személy közvetlen vizsgálata, valamint a személy különböző élettereiből (kiemelten a kortárs közösségből és a családból) származó információk felderítése. A teljes klinikai diagnózisnak minden esetben több forrásból származó, átfogóan értelmezett információkra kell támaszkodnia. (erős ajánlás) [1, 2, 3, 4, 6, 13, 21, 27, 32, 35, 37]

Az egészségügyi szakmai irányelv XI. „Melléklet" fejezet 1.2. „Tevékenységsorozat elvégzésekor használt ellenőrző kérdőívek, adatlapok" pontjában sorolunk fel olyan specifikus viselkedéseket, amelyek autizmusra utalhatnak, így az információgyűjtés során fokozott figyelmet kell fordítani rájuk, akár a hosszmetszeti képet, akár a keresztmetszeti képet térképezzük fel. A felsorolás nem lehet teljes, de iránymutatást ad a diagnosztikus szakembernek. Hangsúlyozzuk továbbá, hogy egyetlen olyan viselkedés sincs, amely önmagában autizmus diagnózist igazolhatna, s egyetlen olyan sem, amely önmagában kizárhatná azt. Az autizmusra is jellemző egyes viselkedések ugyanis más eltérő fejlődésmenetű gyermekeknél/felnőtteknél, illetve (gyermek)pszichiátriai állapotokban is megjelenhetnek, sőt a többségi fejlődésben is. [1, 2, 3, 4, 13, 32, 35, 37] Az ajánlásoknak megfelelő, standardizált eszközökkel (lásd alább) megalapozott diagnózis megbízható és az életkor előrehaladtával is stabil. [4, 6, 21, 27, 32] Felhívjuk a figyelmet arra, hogy még standardizált eszközök alkalmazása mellett is az úgynevezett „gold-standard" (teljes klinikai) diagnózis a döntő, amely a standard eszközökkel gyűjtött információk mellett minden egyéb információforrásból származó adatot individuálisan és komprehenzíven értelmez. [1, 21]

A diagnosztikus kivizsgálás területei és eszközei

Ajánlás9

A fejlődésmenetre fókuszáló, hosszmetszeti, heteroanamnesztikus gondozói interjúnak elsősorban a társas-kommunikációs készségek és a rugalmas viselkedésszervezés fejlődését és területeit kell részletesen feltárniuk. Emellett a gondozói interjúnak az autizmusban releváns területeken a keresztmetszeti viselkedéses képet is fel kell térképeznie. (erős ajánlás) [1, 2, 3, 4, 6, 13, 21, 27, 35, 37]

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

Az interjúnak érintenie kell a következő területeket: a fő aggodalmak a vizsgált személy fejlődésében és viselkedésében; eddigi vizsgálatok, diagnózisok, beavatkozások; intézményes ellátás; a sajátos fejlődési útra utaló első jelek, és azok ideje; pre- és perinatális történések; fejlődési mérföldkövek; családi anamnézis; társas-kommunikációs készségek; játék, érdeklődés; rugalmas viselkedésszervezés, szenzoros válaszok; önállóság; kihívást jelentő viselkedések.

Felnőtteknél nehézséget jelenthet a gyermekkori fejlődésmenet kielégítő feltárása, mert nem minden esetben érhető el a gyermekkori elsődleges gondozó. Ebben az esetben bármely heteroanamnesztikus információ felhasználható (például testvér, más rokon). [1, 2, 3, 4, 6, 10, 21, 27, 16, 35, 37]

Olyan felnőttek esetében, akiknél nem merül fel intellektuális képességzavar, segíti a fejlődésmenet informális, célzott feltérképezését a *„Vezérfonal az értelmi fejlődés zavarával nem járó autizmusspektrum-zavarral élő felnőttek klinikai vizsgálatát támogató interjúhoz"* elnevezésű interjúvázlat, mely magyar nyelven is elérhető. [46]

Az előzetes adatgyűjtést, valamint a vizsgálatok tervezését és szülők felkészítését megkönnyíti a vizsgálatot megelőzően kitöltött célzott, adatgyűjtő kérdőív (például Autizmus Alapítvány, 2012, 2025; lásd VII. „Javaslatok az ajánlások alkalmazásához fejezet" 2.2. Tevékenységsorozat elvégzésekor használt ellenőrző kérdőívek, adatlapok „1. Diagnosztikát támogató ellenőrző listák, kérdőívek, interjúvázlatok" pontját).

Ajánlás10

A fejlődési kép és a viselkedés keresztmetszeti feltárásához minden esetben meg kell fontolni standardizált eszközök alkalmazását. (ajánlás) Felnőttkorú személyeknél és diagnosztikusan kérdéses esetekben felvétele kötelező. (erős ajánlás) [1, 2, 3, 4, 6, 13, 21, 27, 35, 47]

A nemzetközileg első helyen javasolt és magyar nyelven is elérhető eszköz az Autizmus Diagnosztikus Interjú-Javított Változat ADI-R [47]. A standardizált, félig strukturált, kérdezőalapú diagnosztikus interjú segítségével részletes információk gyűjthetők a konkrét viselkedésekről, különböző életkorokból. A kötelezően felteendő kérdések és a tételekhez kapcsolódó precíz kódolási útmutatók biztosítják a standard értékelést, így elkerülhető, hogy a kódolás interpretációkra támaszkodjon. Az eredmények értékelését határértékeket meghatározó diagnosztikus és a jelenlegi viselkedésre vonatkozó algoritmusok segítik. Felvétele klinikai használatakor 1,5–2,5 órán át tart (kutatási használatban 2–3 óra). Specifikus tréninget és folyamatos kalibrálást igényel. Az ADI-R kiváló reliabilitással és validitással rendelkező eszköz, amely igen fontos támasza a klinikai diagnózisnak, de önmagában nem elegendő az autizmus diagnosztizálásához. (2+) Felhívjuk a figyelmet, hogy bizonyos esetekben (például felnőttek, jól kompenzáló személyek) az ADI-R diagnosztikus algoritmusa nem éri el a határértékeket, ilyenkor is a „gold-standard", teljes klinikai diagnózis az irányadó. [1, 2, 3, 4, 6, 13, 21, 27, 35, 37]

Ajánlás11

A közvetlen megfigyelés/felmérés során pontos információkat kell szerezni a személy társas-kommunikációs készségeiről, érdeklődéséről és viselkedéséről. (erős ajánlás) [1, 2, 3, 4, 6, 13, 21, 27, 32, 35, 37]

Az egyénre szabott strukturált játék vagy beszélgetési helyzetben az általános gyógypedagógiai/pszichológiai vizsgálat mellett a hangsúly az autizmusban érintett területek megfigyelésén, a jellegzetes viselkedések azonosításán, valamint az erősségek feltérképezésén van. A vizsgálat tervezésekor figyelembe kell venni a vizsgált személy életkorát, receptív és expresszív nyelvi képességeit, érdeklődését, kooperációját és egyéb jellemzőket (például szenzoros válaszok, kihívást jelentő viselkedések).

A megfigyelés területei a következők: általános viselkedés, verbális és nem verbális kommunikáció, metakommunikáció (értés és használat), beszédprodukció és beszédértés, társas kezdeményezések és válaszok minősége, társas megértés és belátás, változatosság és rugalmasság a tevékenységekben, játékban; kognitív képességek, kooperáció, mozgás stb. Gyermekek esetében a vizsgálatok többnyire a szülő(k) jelenlétében zajlanak. A vizsgálat menetéről mind a szülőt, mind a klienst előzetesen és folyamatosan tájékoztatni kell. A vizsgálat során a lehető legkevesebb szorongást okozó és elterelő ingert tartalmazó, emocionálisan biztonságos helyzet megteremtése szükséges, minél kevesebb váratlan, zavaró körülmény (például zaj, erős fény, túl sok tárgy, játék), valamint érthető, individualizált elvárások, barátságos légkör biztosítása szükséges. A klinikai vizsgálat általában több alkalmat vesz igénybe, és esetenként más helyszíneken történő megfigyelést is magában foglal. (4) [1, 2, 3, 4, 6, 13, 21, 27, 35, 37]

Olyan felnőttek esetében, akiknél nem merül fel intellektuális képességzavar, segíti a vizsgált felnőttel készített informális interjút a „Vezérfonal az értelmi fejlődés zavarával nem járó autizmusspektrum-zavarral élő felnőttek klinikai vizsgálatát támogató interjúhoz" elnevezésű interjúvázlat, mely magyar nyelven is elérhető. [46]

Ajánlás12

A közvetlen megfigyelés/felmérés során a keresztmetszeti kép feltárásához standardizált eszközöket ajánlott alkalmazni. (ajánlás) [1, 2, 3, 4, 6, 13, 21, 27, 35, 37, 28, 30, 48, 49]

A nemzetközileg első helyen javasolt és magyar nyelven is elérhető standardizált eszköz az ADOS [47, 48]. Az eljárás félig strukturált, játékos tevékenységeket és beszélgetést tartalmaz, 4 modulja lehetőséget ad különböző nyelvi szintű (nem beszélő személyektől a fluens nyelvet használókig) és különböző életkorú (kisgyermekkortól a felnőttkorig) személyek vizsgálatára. „Press-típusú" eljárás, azaz olyan helyzeteket teremt, amelyek előhívják 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 továbbfejlesztett változata az ADOS2 [43, 49], melyben az életkori határokat egy újabb (Tipegő) modul hozzáadásával bővítették, így 12 hónapos kortól használható. Az ADOS2-nek jelenleg nincs hivatalos magyar adaptációja.

Az eredeti ADOS, mely kiváló reliabilitással és validitással rendelkező eszköz, alkalmas a diagnosztikus kivizsgálásra. Igen fontos támasza a klinikai diagnózisnak, de önmagában nem elegendő az autizmus diagnosztizálásához. Felhívjuk a figyelmet, hogy bizonyos esetekben (például felnőttek, jól kompenzáló gyermekek) az ADOS diagnosztikus algoritmusa nem éri el a határértékeket, ilyenkor is a „gold-standard", teljes klinikai diagnózis az irányadó. (2+) [4, 6, 13, 21, 27, 35, 37, 49]

Ajánlás13

A nyelvi és kognitív/intellektuális képességek, valamint az adaptív működés felmérésének a kivizsgálás részét kell képeznie. (erős ajánlás) [4, 13, 35, 37, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 58]

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) [4, 6] Emellett ezek a felmérések segítséget nyújtanak társuló állapotok diagnosztizáláshoz (például intellektuális képességzavar), valamint az erősségek és nehézségek felméréséhez és a későbbi támogatások tervezéséhez. (3) [4,13, 35, 37]

A nyelvtani megértés felméréséhez magyar nyelven is elérhető standard eszköz a TROG-H. [50]

Az intellektuális képességek felmérésére standardizált intelligencia teszteket kell használni. A tesztválasztást az életkorhoz, a nyelvi megértés szintjéhez, a kooperációs készségekhez és a figyelmi kapacitásokhoz kell igazítani. [4, 6, 13, 35, 37]

A verbális tesztek közül a Wechsler-féle intelligenciatesztek magyar változatait kell alkalmazni: WPPSI–IV [51] (2 év 6 hónaptól 7 év 7 hónapos korig); WISC-IV [52] (6–17 évesek); WAIS-IV [53] (16–90 év).

A nem verbális tesztek közül a Leiter Nemzetközi Teljesítményskála – Módosított változata [54] és a Leiter Nemzetközi Teljesítményskála 3. kiadása [55] 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 autizmusspektrum-zavar esetén. [55]

Az intelligenciatesztek felvételekor a standard instrukciók és promptok alkalmazása elengedhetetlen, ugyanakkor a felvétel körülményeit tekintve esetenként autizmusspecifikus adaptáció is szükséges lehet (például a személy számára érthető kommunikáció, pihenőidő, két ülésben történő felvétel, az elvárások és az időtartam világos előrejelzése, megfelelő motiváció, a figyelem fenntartása). [56, 57]

Az adaptív viselkedés felmérése fontos kiegészítő információkkal szolgál a személy otthoni és egyéb élettereiben mutatott viselkedéseiről, és adatokat nyújt az egyéni profil és a beavatkozási terv elkészítéséhez. **(3)** [4, 6] Az adaptív készségek felmérésére – nemzetközi színtéren – széles körben alkalmazzák a Vineland Adaptív Viselkedési Skála 3. Kiadását (VABS-3) [58], 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, kiemelkedő fontosságúak például szakértői/igazságügyi orvosszakértői vélemények, valamint a rehabilitációs szakértői szervek állapotot felmérő szakértői véleményének kialakításához.

A VABS-3-nak jelenleg nincsen hivatalos magyar nyelvű adaptációja és más olyan validált vizsgáló módszer sem áll rendelkezésre Magyarországon, amit a hatóságok a jogszabályban meghatározott autonómia tesztként elfogadnának. Az ebből a helyzetből fakadó joghátrányok kiküszöbölése érdekében az autonómia felmérésekor három szintet kell elkülöníteni.

I. szint: közepes és súlyos fokú intellektuális képességzavar és autizmus együttes fennállása esetén a meglévő felmérések eredményeit és dokumentációját felhasználó háziorvosi vagy a pszichiáter szakorvosi lelet az irányadó, autonómia szint külön mérése nem indokolt. A nemzetközi és hazai kutatások alapján ugyanis megállapítható, hogy ezekben az esetekben nincs markáns eltérés az intellektuális képességek és az adaptív viselkedések szintje között. [145]

II. szint: enyhe fokú intellektuális képességzavar, illetve átlag alatti, átlagos, átlag feletti vagy kiemelkedő intellektuális képességek és autizmus együttes fennállása esetén (mely az autista emberek többségére jellemző), célzott pszichiátriai, informális interjúval és dokumentumelemzéssel megbecsülhető az autonómia szint. Ezekben

az esetekben többszörösen alátámasztott tény az intellektuális képességek és az adaptív viselkedések szintje között szignifikáns, gyakran drámai különbség. [145]
III. szint: Vitatott esetekben az autonómia szint meghatározása objektív, standardizált felmérésen kell, hogy alapuljon, melyben a VABS-3 továbbra is az első helyen javasolt eszköz.

Ajánlás14
További információkat kell gyűjteni a vizsgált személy fejlődésének különböző időszakaiból és különböző élettereiben mutatott viselkedéséről, különös tekintettel a kortárs közösségre. (erős ajánlás) [4, 6, 13, 21, 27, 32, 35, 37]
A személyt a mindennapi közösségi környezetben jól ismerő szakember vagy más releváns személy, például pedagógusok, pszichológus, kollégák beszámolója fontos információkkal szolgálhat arról, hogy a személy közösségben, strukturálatlan szituációkban milyen társas-kommunikációs vagy szabadidős viselkedéseket mutat (szempontokat lásd VII. „Javaslatok az ajánlások alkalmazásához fejezet" 2.2. Tevékenységsorozat elvégzésekor használt ellenőrző kérdőívek, adatlapok „1. Diagnosztikát támogató ellenőrző listák, kérdőívek, interjúvázlatok" pontját).
Amennyiben nem áll rendelkezésre megfelelő minőségű írott információ a személyről, szükséges lehet a vizsgálati helyzeten kívüli direkt megfigyelés is (például oktatási intézményben).
Szükséges a korábbi valamennyi releváns dokumentáció (például orvosi, pedagógiai, gyógypedagógiai, pszichológiai vélemény, bizonyítványok, védőnői kérdőív) áttekintése.
A különböző életkorokból származó családi, óvodai, iskolai, egyéb videó felvételek, informatívak lehetnek, különösen, ha kevéssé strukturált és/vagy társas helyzetekben, korai életkorban készültek. [4, 6, 13, 21, 27, 35, 37]

Differenciáldiagnózis és társuló állapotok

Ajánlás15
A kivizsgálás során fel kell térképezni a lehetséges társuló állapotokat és/vagy el kell különíteni az autizmust más sajátos fejlődési utaktól és pszichiátriai állapotoktól. (erős ajánlás) [1, 2, 3, 4, 6, 13, 21, 27, 32, 35, 37, 59, 60, 61, 62, 63]
A differenciáldiagnosztikai megfontolások két irányba mutatnak: elkülönítés más sajátos fejlődési utaktól és (gyermek)pszichiátriai állapotoktól, illetve a társuló állapotok felderítése [59].
A spektrum határának meghatározása
Differenciál diagnosztikai problémát jelenthet enyhe, de egyértelműen az autizmusra jellemző sajátos fejlődésmenet esetén a spektrum határának pontos meghatározása. Ilyenkor segítséget jelentenek azok a standardizált diagnosztikus eszközök, amelyek nemcsak a típusos autizmusra, hanem a tágabban értelmezett autizmus spektrumra is érzékenyek (például ADOS; [47, 48]). A kérdésnek különös jelentőséget ad, hogy az enyhébbnek tűnő viselkedéses kép nem feltétlenül jelent kisebb kihívásokat, s serdülőkorban, fiatal felnőttkorban lényegesen súlyosabbá válhat. A diagnózison alapuló támogatás elmulasztása nagy veszteség a gyermek, felnőtt számára. Fokozottan indokolt ilyenkor a fejlődés, illetve az autisztikus viselkedések alakulásának rendszeres követése, kontrollálása és – ha szükséges – a támogatás módosítása. Különösen fontos az autizmus felismerése és az individualizált támogatás megtervezése és kivitelezése azokban az esetekben, ahol nem nyilvánvaló a támogatási szükséglet. Ilyen fenomenológiai csoportok például az autizmus spektrumán a jól kompenzáló, maszkoló személyek és az elvárásokat szélsőségesen kerülő gyerekek és felnőttek. [1, 2, 3, 4, 13, 32, 35, 37]

Más sajátos fejlődési utaktól és pszichiátriai állapotoktól való elkülönítés
Alapvető szempont, hogy a differenciál-diagnosztikailag releváns állapotok nem feltétlenül alternatívák: bármelyik megjelenhet, mint autizmushoz társuló állapot. Ezeket a rájuk vonatkozó diagnosztikus irányelveknek megfelelően kell kivizsgálni. [1, 3, 12, 32]
Néhány pszichiátriai állapot esetében, ahol az autisztikus diád egyik területén tapasztalunk markánsabb eltérést, a differenciál-diagnózis alapja az autisztikus diád egészének alapos feltérképezése. Ilyen például a szelektív mutizmus, az obszesszív-kompulzív zavar vagy a szélsőséges szociális szorongás.
Egyes esetekben a keresztmetszeti kép kimerítheti a típusos autizmus kritériumait, például a súlyos trauma vagy elhanyagolás következményeként kialakuló kötődési zavarban, de ebben az esetben sem a fejlődésmenet, sem pedig az utánkövetéses vizsgálatok eredménye nem igazolja autizmus jelenlétét, illetve látványos javulás következik be az érzelmi környezet stabilizációja után. [1, 2, 3, 6, 12, 32]

Komplex kihívás a beszéd- vagy nyelvfejlődési zavarok elkülönítése, ahol előfordulhat, hogy az autisztikus diád mindkét területén azonosíthatóak jellegzetes viselkedések és az anamnesztikus adatok autisztikus fejlődésmenetre is utalhatnak. Ebben az esetben a reciprok szociális viselkedések, a nyelvhasználat, a metakommunikáció és a játéktevékenység alaposabb elemzésén túl szükség lehet a fejlődés hosszabb távú követésére is. [1, 2, 3, 6, 13, 35, 37]

Hasonló nehézségekkel kerülünk szembe a figyelemhiányos/hiperaktivitás zavar (ADHD) lehetőségének felmerülésekor. Gyakran előfordul, hogy a két állapot valóban átfed, ugyanakkor „tiszta" ADHD-ban a társas nehézségek minősége eltér az autizmusban tapasztalhatótól, illetve kevésbé jellemző a metakommunikáció, az intonáció szegényes/szokatlan volta és az állandósághoz való ragaszkodás. [1, 2, 3, 6, 12, 32]

Előfordulhat, hogy érzékszervi sérülések kognitív, emocionális és viselkedéses következményei autisztikus fejlődésmenetre utalnak. Ilyenkor objektív vizsgálatokkal (például BERA) közelíthető meg a jellegzetes viselkedések háttere. Gyakori azonban, hogy az autizmussal együtt jelentkezik érzékszervi sérülés, illetve, hogy a két állapot nem különül el élesen egymástól. [3, 12, 27]

Nehéz feladat a súlyos intellektuális képességzavar autizmustól való elkülönítése is. Ilyenkor a differenciálás a képességstruktúra egyenetlenségére alapozhat, ha ez lehetséges. [3, 12, 27]

Az obszesszív-kompulzív zavartól való elkülönítést segíti, hogy OCD esetében a gyermekkori társas és kommunikációs képességekben nem jelentkezik jelentős kompetenciakorlát, a repetitív, kényszeres viselkedések elsősorban szorongást keltő helyzetekben jelentkeznek, így szorongásmentes helyzetekben ritkábbak, valamint a gyermek/felnőtt a kényszeres viselkedést én-idegennek érzi. [3, 12, 37]

Hasonlóan, serdülő-, felnőttkorban a skizofrénia, a súlyos depresszió klinikai képe összetéveszthető az autizmussal. Ilyenkor a részletes, a kisgyermekkorra fókuszáló anamnézis, a fejlődésmenet feltárása játssza a döntő szerepet a differenciál-diagnózisban. [3, 12, 37, 61]

Szintén felnőttkorban merül fel a személyiségzavaroktól való elkülönítés, ahol érdemes figyelembe venni, hogy személyiségzavarokban többnyire hiányzik a korai kezdet és nem jelentkezik beszűkült érdeklődés és állandósághoz való ragaszkodás. [3, 6, 37, 60]

Jelezzük, hogy a BNO-11 jól használható, részletes differenciáldiagnosztikai szempontokat tartalmaz. [3]

Társuló állapotok

Az autizmus mellett egyéb sajátos fejlődési utak, és pszichiátriai állapotok is megjelenhetnek, melyekhez tartozó jellegzetes viselkedések egymással kombinálódva jelentkeznek. Ezek felderítése és kezelése rendkívül fontos. (2+)

Egyértelműen bizonyított, hogy az alábbi állapotok gyakrabban jelennek meg az autizmusban érintett populációban [4, 6, 12, 21, 27, 32, 37]

- fragilis X szindróma,
- sclerosis tuberosa,
- epilepszia,
- intellektuális képességzavar,
- ADHD,
- szorongásos zavarok,
- depresszió és más hangulati zavarok,
- alvási és étkezési zavarok.

Ezek mellett felnőttkorban további társuló állapotokat kell vizsgálni [62, 63]:

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

Releváns orvosi vizsgálatok

Ajánlás16

Szükség esetén speciális orvosi vizsgálatok indokoltak lehetnek, ez egyedi mérlegelést igényel. (erős ajánlás) [4, 13, 32, 35, 37, 64]

Amennyiben az autizmus mellett tüneteket okozó, egyéb betegségre utaló klinikai gyanújelek merülnek fel (például dysmorf vonások, középvonalban sztereotip, kézmosó, kéztördelő mozgások, rövid absence-ek) genetikai és/vagy neurológiai kivizsgálást kell kezdeményezni. Epilepszia klinikai tünetei miatt neurológiai vizsgálat minden esetben elengedhetetlen, megalapozott gyanú esetén az EEG vizsgálat feltétlenül szükséges. Genetikai vizsgálat

az autizmushoz szignifikánsan gyakrabban társuló állapotok szindrómák gyanújakor szükséges. Monogénes szindrómák: Rett/MECP2, Tuberous sclerosis/TSC1/2), Fragilis X/FMR1, PTENhamartoma, Angelman-szindróma/ UBE3A, Cornelia de Lange szindróma/ NIPBL (leggyakoribb), SMC1A, SMC3, RAD21, BRD4, Neurofibromatosis I/ NF1. CNVeredetű szindrómák (mikrodeléciók/duplikációk): 22q11.2 delécios szindróma; 16p11.2 deléció/duplikáció; 15q11–q13 duplikáció; 1q21.1 deléció/duplikáció. A kromoszomális eltérések közül a Downszindróma (21es kromoszóma triszómia) releváns. A születendő testvérekkel kapcsolatos kérdések megválaszolására genetikai tanácsadásra irányítható a család (kvantitatív jellegű valószínűségbecslés). Amennyiben az autista gyermek/felnőtt testvérénél a fent felsorolt szindrómákra utaló gyanújelek merülnek fel és/vagy az autista testvérnél, vagy más családtagnál igazoltan jelen van genetikai szindróma, a testvérek genetikai vizsgálata is indokolt. [3, 4, 12, 13, 21, 27, 32, 35, 37, 28, 30, 145]

Szükség lehet differenciál-diagnosztikai vagy prevenciós céllal a felmerülő érzékszervi sérülés tisztázása érdekében célzott vizsgálatra (például hallásfigyelem-zavar versus hallássérülés: objektív hallásvizsgálat). [4, 13, 35, 37]

Pica esetén, amely autizmust vagy egyéb fejlődési eltérést kísérhet, ólom szérumszint mérésre is szükség van (pica tartós fennállásánál rendszeresen). [4, 13, 35, 37]

A gyakrabban előforduló étrendi válogatás esetén nyomelemek vizsgálata, követése merül fel. Anyagcserebetegségek, fertőzések, enteritis, felszívódási zavar, egyéb bélbetegségek stb. irányába történő kivizsgálás indokolt konkrét szomatikus gyanújelek alapján [27, 64]

Nincs erős evidencia arra, hogy autizmussal élő gyermekeknél magasabb arányban fordulna elő gastrointestinális probléma, az eddigi kutatási eredmények divergálnak, jelenleg az eliminációs diétáknak nincs bizonyított, autizmus-specifikus hatása. (2+) [4, 6]

Fontos, speciális szempont a szomatikus betegségek gyanújakor, hogy az autizmussal élő gyermek/felnőtt gyakran nem képes arra, hogy megfelelően azonosítsa, értékelje a saját testéből érkező ingereket (például fájdalom), illetve, hogy ezekről kommunikáljon, hiszen közérzetét és ebből következően a viselkedéses képet ezek jelentősen befolyásolhatják. [4, 6]

A diagnosztikus kivizsgálás eredményeinek összefoglalása és a diagnózis megbeszélése

Ajánlás17

A diagnosztikus kivizsgálás eredményeiről részletesen tájékoztatni kell az érintetteket szóban és írásban. (erős ajánlás) [4, 13, 32, 35, 37]

A diagnosztikus kivizsgálás kötelező részét képezi az eredmények részletes összefoglalása gyermekpszichiátriai vagy pszichiátriai vélemény keretében. A vizsgálat eredményeit és a támogatásra, ellátásra vonatkozó következményeket szóban is meg kell vitatni az autizmussal diagnosztizált személlyel, egyénre szabottan, életkorának és képességprofiljának megfelelően, jellemzően röviden. Gyermekeknél a szülőkkel is részletes megbeszélés történik. Nagykorú személyek esetében, beleegyezésükkel a megvitatásba szülőket, családtagokat is ajánlott bevonni. A diagnózis megbeszélését követően további lehetőséget kell biztosítani a felmerülő kérdések megvitatására. [3, 4, 6, 12, 13, 21, 27, 32, 35, 37]

Támogatás, fejlesztés, edukáció

Ajánlás18

Az autizmus spektrumán komprehenzív, fejlődéses és viselkedéses technikákat ötvöző edukációs megközelítést, valamint kognitív-viselkedéses pszichológiai megközelítést, naturalisztikus kontextusokban alkalmazó módszertanok egyénre szabott alkalmazása szükséges. (erős ajánlás) [4, 5, 16, 65, 66, 67, 69, 70, 71, 72, 73, 74]

Ajánlás19

A pszichológiai-pedagógiai beavatkozásokat az autizmus területén képzett szakemberek kell, hogy végezzék, akik jártasak a korszerű, komprehenzív, eklektikus alapokon nyugvó módszertanok egyénre szabott alkalmazásában. (erős ajánlás) [4, 6, 27]

Az autizmusban jellegzetesen szerveződő idegrendszert közvetlenül és specifikusan befolyásoló kezelések nem állnak rendelkezésre.

Az individuális szükségletekhez illesztett támogatásra az autista embereknek változó mértékben, de folyamatosan, egész életükben szükségük lehet.

Az autizmusspecifikus támogatásra sokféle program/módszertan létezik, ezek egy része azonban nem tudományos evidenciákon alapuló eljárás. A magas szintű tudományos bizonyítékkal támogatott/cáfolt eljárások köre folyamatosan bővül. [4, 5, 6, 27, 65, 66]

Jelenlegi tudásunk szerint a specifikus területekre fókuszáló, pszichológiai és edukációs módszertanokat alkalmazó megközelítések hatékonyak. [5, 6, 21]

A megfelelő beavatkozás minden esetben eredményes. Az eredményesség fokát, valamint a prognózist számos tényező befolyásolja (például intellektuális képességek, társuló állapotok, a támogatás és a támogató környezet specifikussága, a támogatás intenzitása, az autizmus felismerésének ideje). [5, 6, 21, 66]

A beavatkozás általános célja az egyénileg elérhető legjobb életminőség, autonómia és társadalmi részvétel. A támogatás fő célterületei a szociális-kommunikációs képességek (például kooperáció, partner monitorozásának tanítása), a kommunikáció (például augmentatív és alternatív kommunikáció [AAK] tanítása), rugalmas viselkedésszervezés (például sztereotip, szűk körű viselkedések és érdeklődés tágítása, a nem funkcionális rutinokhoz való ragaszkodás enyhítése), a kognitív-, önállósággal, önellátással kapcsolatos, munka- és szabadidős készségek, valamint a személyi és tárgyi környezeti adaptációk. [5, 6, 21, 66]

Holisztikus szemléletben kell dolgozni, azaz a fenti területek kiegészülnek egyéni, a képességstruktúrából, a személy és környezete adottságaiból következő további célokkal is (például az intellektuális színvonallal, a tehetséggel, társuló nehézségekkel összefüggésben).

A kihívást jelentő viselkedések hátterében jellemzően az autizmusból fakadó nehézségek nem megfelelő megközelítése, a rosszul kivitelezett támogatás, nem megfelelő környezeti adaptációk állnak. A beavatkozás elsődleges fókusza a gyermek/felnőtt viselkedése okainak megértése, feltérképezése, s az ezek mentén történő megelőzés.

A fejlesztési/támogatási/átmenet tervek individualizáltak, a gyermek/felnőtt szükségleteihez adaptáltak. A tervezésben részt vesz az autista személy, családja és az őt körülvevő szakemberek. Szükséges a terv megvalósulásának és megfelelőségének rendszeres kontrollja, illetve a terv rendszeres korrekciója a készségek mért és megfigyelt fejlődése, a változások követése alapján. A fejlesztési terv elsősorban az erősségekre épít, nem csak a hiányok pótlására fókuszál.

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

A már kidolgozott, ismert programok közül egyik sem tekinthető minden érintett számára, illetve (az egyén szempontjából) mindenkor a legalkalmasabbnak. [4, 5, 6, 8, 76]

A különféle programok tartalomban, intenzitásban, időtartamban, módszerekben különbözhetnek egymástól. Egy részük nevesített, formalizált, mások nem, de amennyiben tudományosan megalapozott, korszerű keretet és módszertani elemeket 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 autizmus természetéből fakadó specifikus nehézségek csökkentését célzó, illetve a pozitív, adaptív viselkedéseket és a környezet megértését előmozdító beavatkozások (például TEACCH megközelítés, LEAP [70, 71, 72, 75]
– az intenzív viselkedéses programok célja a funkciók (korai) fejlődésének általános támogatása (például Korai intenzív viselkedéses intervenció/Early intensive behavioural intervention (EIBI) [68] Early Start Denver Model (ESDM) [6, 21, 69] Az ABA (Alkalmazott viselkedéselemzés) hatékony lehet az autizmussal élő személyek támogatásában [77, 78]. Ugyanakkor az elmúlt évtizedekben az ABA ernyőfogalommá vált, számos irányzata alakult ki, melyek nem mindegyike korszerű, hatékony, sőt, egyes eljárások komoly szakmai-etikai problémákat is felvetnek. [6]
– egyéb viselkedéses/pszichológiai beavatkozások, melyek nem sorolhatók a fenti két kategóriába [4].

A jelenleg rendelkezésre álló tudományos bizonyítékok alapján a strukturált, intenzív, komprehenzív, fejlődési-kognitív-viselkedéses-oktatási megközelítést alkalmazó programok a leghatékonyabbak. [5, 6, 21, 72].

A komprehenzív megközelítések az autizmus központi jellemzőire irányulnak, de az egyéni szükségletek valamennyi területére kiterjednek. Módszertanuk erősen – de nem kizárólag – épít a viselkedéses megközelítésre, mely magában foglalja a viselkedés objektív felmérését, funkcionális elemzését, új készségek tanítását és a nem funkcionális viselkedések keretezését és korrekcióját. A komprehenzív programokban hangsúlyos a környezet autizmus-szempontú adaptációja, akadálymentesítése is, beleértve a tárgyi és társas környezetet. [4, 5, 6, 65, 72]

A támogatás sikeressége a tartalmi és módszertani megközelítésen túl a további kiemelt tényezőkön is múlik: lehető legkorábbi kezdet, heti 15–20 órás intenzitás (legalább 6–12 hónapon keresztül), megfelelő szakember-autista gyermek/felnőtt arány (1:1, 1:2) (súlyos kihívást jelentő viselkedések esetén nagyobb szakember létszám lehet szükséges). Alapvető fontosságú továbbá a családdal, szakemberekkel és más releváns partnerekkel történő intenzív együttműködés. [4, 5, 6, 66]

Ajánlás20

Erőteljesen strukturált környezet kialakítása javasolt, mely magában foglalja a tér, az idő, a tevékenységek és a társas környezet egyénre szabott strukturálását, a komplex szociális elvárások csökkentését (erős ajánlás) [4, 5, 6, 70, 72, 75]

Az egyénre szabott strukturált környezet alkalmazása nagyszámú, magas szintű evidenciával alátámasztott, és az egyik legfontosabb lehetőség az autizmussal élő gyermekek és felnőttek támogatásában. [4, 5, 6, 72] A strukturált környezet alkalmazása bejósolhatóbbá, kiszámíthatóbbá, érthetőbbé és ezzel érzelmileg biztonságosabbá teszi az eseményeket. A struktúra elősegíti az autizmussal élő gyermekek, felnőttek önállóságát, csökkenti függőségüket más személyektől. Lehetővé teszi a tevékenységrepertoár bővülését, a rugalmasabb részvételt, csökkenti a változásokkal szembeni ellenállást és szorongást [70]

Ajánlás21

Javasolt vizuális környezeti támpontok (például napirendek, vizuális időjelzők, folyamatokat megjelenítő vizuális algoritmusok) alkalmazása. (ajánlás) [4, 5, 6, 65, 79, 80, 81]

Erőteljes szakértői konszenzus és növekvő számú kutatási eredmény erősíti a vizuális környezeti támpontok alkalmazását. [4, 5, 6, 81] A vizuális segítségeket a következő területeken találták hatékonynak: mindennapi önállóság és rugalmasság támogatása, szabadidő, akadémikus- és munkakészségek fejlesztése. [65, 80, 79] A vizuális támogatások IKT alapú biztosítása szintén széles körben elterjedt, hazai jó gyakorlat a DATA (Digitális Autonómia-Támogatás az Autizmus Spektrumon) rendszer. [82]

Ajánlás22

Javasolt az otthoni, szülő által végzett beavatkozások elérhetővé tétele (ajánlás) [4, 83, 84]

Az otthoni, szülő által végzett beavatkozások bármely életkorban növelik a támogatás hatékonyságát, de kiemelten fontosak a korai fejlesztés időszakában. [83] Az otthoni beavatkozások segítik a családtagok interakcióját a gyermekkel, támogatják az adaptív stratégiák megerősödését, a pozitív szülői megküzdési stratégiákat, a szülői kompetenciaélményt, a mentális egészség megőrzését. [85] A szülő által (is) végzett fejlesztés/támogatás hatékonyan segíti a szociális-kommunikáció fejlődését, különös tekintettel a korai szocio-kommunikációs készségekre, mint például a közös figyelmi viselkedések. [4]

Ajánlás23

A koragyermekkori intervenció során prioritást kell kapnia a spontán kommunikációnak, a szociális készségeknek, valamint alapvető napi életviteli készségeknek (erős ajánlás) [5, 6, 68, 69, 86, 87]

Az autizmusspecifikus koragyermekkori intervencióra (15–48 hónapos korosztály) vonatkozóan növekvő számú, különböző szintű RCT-vizsgálat, szisztematikus review és metaanalízis áll rendelkezésre. A komprehenzív koragyermekkori intervenciós programok (például 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 sajátos viselkedések csökkenésében. [88, 89, 90] A tanulmányok alapján azonosított, a fejlesztés szempontjából legfontosabb kulcsterületek a következők: alapvető expresszív és receptív kommunikáció (például spontán kérés, elutasítás, élménymegosztás AAK-val és/vagy beszéddel), alapvető szociális készségek (például közös figyelem, játék, utánzás), alapvető napi életviteli (például evés, alvás, szobatisztaság). [5, 6, 68, 69, 86, 88, 91, 92]

Ajánlás24

A koragyermekkori intervenció megkezdése már a diagnózis felvetését követően indokolt, a diagnózist követően pedig azonnal meg kell kezdődnie. (erős ajánlás) [5, 6, 36, 67, 68, 88]

A koragyermekkori intervenció előnye, hogy az intenzív fejlődés életszakaszában eleve fokozottan érvényesülő hatáson kívül a másodlagosan kialakuló fejlődési nehézségek és kihívást jelentő viselkedéses megelőzését teszi lehetővé. Jelenleg „korai”-nak a szélesebb értelmezésben az 1–5 éves korban megkezdett beavatkozást tekintjük,

a lehető legkorábbi diagnózisnak ezért is igen nagy jelentősége van. A korai, intenzív, komprehenzív beavatkozások pozitív hatása igazolt. [5, 6, 36, 67, 88, 90]

Ajánlás25

Az expresszív és receptív kommunikáció támogatása egyénre szabott, egyéni felmérésen és fejlesztésen alapul. Ajánlott augmentatív és alternatív kommunikációs (AAK) rendszerek és vizuális támpontok alkalmazása, a jó nyelvi képességekkel rendelkező személyek esetében is. A pragmatikai készségek fejlesztése kiemelt. (erős ajánlás) [4, 5, 6, 73, 92, 93, 95]

A szociális-kommunikáció többségitől eltérő fejlődése a kifejező kommunikáció és a kommunikáció megértésének terén egyaránt nehézségeket okozhat, ugyanakkor nagy egyéni változatosságot mutat. A megfelelő célok és módszerek kiválasztása egyéni felmérésen alapul. Minden esetben szükséges a személyi és tárgyi környezet adaptációja is.

Általános cél a társadalmi részvétel biztosítása a kommunikációs eszközök (beszéd, tárgyak, gesztusok, képek stb.) kölcsönös, rugalmas, funkcionális, multimodális használatán, a verbális és nonverbális kommunikáció megértésének támogatásán, illetve a kommunikációs készségek és viselkedések általánosításán keresztül. A kommunikáció területének fejlesztésében is komprehenzív, eklektikus megközelítés alkalmazása ajánlott. [86, 96]. A kommunikáció fejlődésre irányuló kutatások nagyobb része a gyermekkorra vonatkozik és a vizsgálatok igen heterogének például a minta nagysága, a fókusza, az alkalmazott módszertan tekintetében, de egy irányba mutatnak abban, hogy egyértelműen szükséges a kommunikációs készségek szisztematikus, direkt fejlesztése naturalisztikus helyzetekben, komprehenzív megközelítésben, egyénre szabott célokkal és módszerekkel (1+) [4, 5, 6, 92]

A korai kommunikációs készségek fejlesztésére irányuló módszerek fókuszában leggyakrabban az intencionális kommunikáció megalapozása, a kommunikáció „hatalmának" megismerése, ezzel a motiváció felkeltése, a preverbális készségek fejlesztése (beleértve az egyszerű viselkedésektől a komplexebb, például közös figyelmi viselkedéseket is) áll. Az AAK-s rendszerekre a komplex kommunikációs igényű autista személyek esetében tartósan szükség van, de beszélő személyek esetében is (akár átmenetileg használva) támogathatja a kommunikáció fejlődését.

Módszertani szempontból számos, egymással kombinálható, egyénre szabható kommunikációt támogató keret, módszer és eljárás érhető el. Nevesített és tudományosan igazolt módszerek például az AAK-s módszertanú PECS (Picture Exchange Communication System) vagy a SCERTS-modell kínálta módszertan, emellett számos (nem nevesített) komprehenzív keretrendszer használ a kommunikációfejlesztésben megalapozott technikákat (például videómodellálást, promptolást, vizuális támpontokat, számítógép-alapú és/vagy mobiltechnológiákat, AAK-t). [4, 5, 6, 92, 93, 94, 97, 98, 99]

Ajánlás26

Az autizmussal élő gyermekeknek és fiataloknak egyéni felmérésen alapuló, a szociális és kommunikációs képességek fejlődését támogató beavatkozásra van szükségük. (erős ajánlás) [4, 5, 6, 21, 100, 101]

A szociális és kommunikációs képességek előmozdításának autizmusspecifikus, sokszínű módszertanát növekvő számú RCT és metaanalízis vizsgálja. Erős bizonyítékok szólnak például a kortársak bevonásával megvalósuló programok, illetve a szociális készségfejlesztő csoportok hatékonysága mellett. (1++) [16, 100, 102]

Több, szisztematikus review érhető el a számítógép-alapú (computer-based intervention) beavatkozások hatására vonatkozóan is. (2+) [6, 103]

Az autizmusra jellemző kognitív sajátosságok közül a naiv tudatelmélet/mentalizáció közvetlen fejlesztésére irányuló vizsgálatok szisztematikus áttekintése alapján általában javulás tapasztalható az explicit mentalizációban, az utánzásban, az anyával való közös játékban, az érzelemfelismerésben és a közös figyelem kezdeményezésében, ugyanakkor a tanultak általánosítása, más helyzetekben való alkalmazása minden eddigi tanulmány alapján limitált, alig mutatkozott változás a nem tanított helyzetekben. (1++) [4]

A következő módszertani megközelítéseket ajánlott alkalmazni: [6, 102, 103]

- az alkalmazott viselkedéselemzés korszerű eszköztára,
- társas készségek tanítása természetes élethelyzetekben, természetes következményekkel,
- videómodellálás,
- vizuális stratégiák tanítása, szociális megértés támogatása (például szociális történetek, vizuális kulcsingerek és forgatókönyvek),
- szülőtréning,
- kortárs segítői programok,
- szociális készségfejlesztő csoportok (hazai fejlesztésű jó gyakorlat a Babzsák Fejlesztő Program [104].

Ajánlás27

Az individuális igényekhez illesztve, a szociális és kommunikációs készségek fejlesztésének biztosítása felnőttkorban is szükséges. (ajánlás). [4, 5, 6, 37, 105]

Az autista személyeknél gyakoriak a szociális szabályok felismerésében, valamint a társas kapcsolatok kezdeményezésében és fenntartásában mutatkozó nehézségek. A szociális készségek javulása számos területen jelenthet előnyös változást, például a munkavállalásban, közösségi programokon való részvételben, kapcsolatok kialakításában, segítségkérésben. A felnőttkori programok ugyanakkor célterületeikben, célcsoportjaikban és módszertanukban divergálnak, minőségük egyenetlen – további kutatások szükségesek. [3, 106, 107, 116] Néhány csoportos szociális készségfejlesztő program hatékonyságát RCT-k igazolják (például PEERS Program). (2++) [105, 108]

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) [37].

Ajánlás28

A szakembereknek folyamatosan és hosszú távon együtt kell működniük a családokkal az ellátás, oktatás, nevelés tervezésében és az átmenetek támogatásában az életút során. (erős ajánlás) [4, 5, 6, 27, 72, 109]

A családdal való együttműködés a sikeres fejlesztés, támogatás elengedhetetlen alapfeltétele.

Fontosabb céljai:

– az autizmussal élő gyermek/felnőtt mindennapi életében, valamennyi környezetében az autonómia és a kompetenciaélmény javítása, a distressz megelőzése, csökkentése,
– a család terheinek csökkentése, valamennyi családtag pszichológiai jóllétének javítása,
– a támogatás otthoni megvalósításához szükséges feltételek kialakításának elősegítése, a környezet és módszerek otthoni és intézményi alkalmazása közötti folyamatosság biztosítása,
– a tanult készségek generalizációjának elősegítése [4, 5, 6, 72, 109].

Ajánlás29

Az átmenetek tervezett támogatása szükséges. (ajánlás) [6, 21, 27]

Az átmenetek szisztematikusan tervezett és kivitelezett támogatása alapvetően fontos – különös tekintettel a serdülőkorból a felnőttkorba való átmenet időszakára. Minden életkorban az autista gyermekkel/felnőttel és a releváns partnerekkel szoros együttműködésben történik. [27]

A felnőttkori kimenetet és az életminőséget nagymértékben befolyásolja, hogy az átmenetek egyénre szabott tervezése és támogatása elérhető-e. Tervezett támogatást igénylő fordulópontok: 1. a diagnózis utáni szolgáltatások elérése, az intézményi ellátások közötti átmenetek (például óvodából az iskolába való átmenet, középiskolából a felsőoktatásba való átmenet, gyermekpszichiátriai ellátásból a felnőttpszichiátriai ellátásba való átmenet); 2. életszakaszok közötti átmenet (gyermekkorból serdülőkorba, serdülőkorból felnőttkorba, időskori átmenet); 3. az életút során bekövetkező változások időszaka (például a tanulás és munka világa közötti átmenet). Az átmenetek támogatásának fő lépései: egyéni felmérés, célok kijelölése, az átmenet támogató team létrehozása, fogadó helyek feltérképezése, bevonása, az átmenet lépéseinek tervezése és kivitelezése, a társas és fizikai környezet adaptációja, utánkövetés. [6, 21, 27]

Ajánlás30

A kognitív viselkedésterápia alkalmazása mérlegelendő autizmussal élő gyermekeknél és felnőtteknél társuló pszichiátriai állapotok **kezelésében, amennyiben a társuló pszichiátriai állapotra vonatkozó irányelvekben a KVT ajánlott. (ajánlás)** [4, 110, 111, 112, 113, 114]

A hatékony beavatkozás megtervezése autizmusspecifikus tudást igényel. Az egyéni szükségletek feltérképezése és a család/környezet bevonása elengedhetetlen ahhoz is, hogy a pszichiátriai állapot környezeti tényezőkből, készséghiányból fakadó, illetve kognitív/gondolkodási torzítások okozta aspektusait elkülöníthessük. Ennek mentén állapítható meg a viselkedésterápiás, készségfejlesztő vagy KVT intervenció indokoltsága, vagy ezek megfelelő kombinációja. [4]

A kognitív viselkedésterápia hatékonysága bizonyított számos pszichiátriai állapot kezelésében. Ezek közül néhány gyakrabban fordul elő autizmusban, mint a többségi populációban. A kognitív viselkedésterápiával kapcsolatos

vizsgálatok elsősorban az agressziókezelést [110] és a társuló pszichiátriai állapotokat célozták. A legtöbb eddigi evidencia a társuló szorongás kezelésének hatékonyságát támasztja alá. [114] Korlátozott számú bizonyíték áll rendelkezésre az OCD kezelésére vonatkozóan [115]. A KVT hatékonysága nem igazolt, ha az autizmus mellett IKZ is fennáll. (2++; 2+) [4]

Felnőttkorban – egyelőre kevés számú vizsgálat alapján – az autizmushoz adaptált kognitív viselkedésterápia mérsékelten hatékonynak mutatkozik obszesszív-kompulzív tünetek és alacsonyabb hatásfokot detektáltak depresszió kezelésében [111, 112, 113, 114]. Ugyanakkor a csoportos mindfulness alapú beavatkozás hatékonynak bizonyult szorongás, rumináció, depresszív hangulat csökkentésében [118]. További vizsgálatokban is csökkentek a komorbid tünetek. Az alkalmazott beavatkozások a szociális készségfejlesztés, szerepjátékon keresztüli készséggyakorlás, expozíciós technikák, relaxáció és figyelemelterelés, pszichoedukáció, problémamegoldás, valamint kognitív átstrukturálás voltak. A tanulmányok közötti összehasonlítás nem volt lehetséges, mert mindegyik intervenciónak más volt a célja: OCD; depresszió és stressz; szorongás, depresszió és rumináció; életminőség és önbizalom; vagy kognitív és szociális eltérések. (1+, 1-, 2-) [4]

Ajánlás31

A kognitív viselkedésterápia alkalmazása javasolt a szignifikáns intellektuális és nyelvi kihívásokkal nem küzdő, autizmussal élő gyermekek és serdülők szorongásának megelőzésében, kezelésében. (erős ajánlás) [4]

A társuló pszichiátriai problémák közül az egyik leggyakoribb a szorongás. Autista 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. A szorongás legtöbb aspektusában javulás tapasztalható, ugyanakkor a szorongás miatt kialakult funkcióromlásra tett hatása korlátozottabb [119] és az eredmények hosszú távú hatása egyelőre nem tisztázott [120].

Továbbra sem egyértelmű, hogy a szorongás valós komorbid állapot-e az autizmus spektrumán, vagy a sajátos fejlődési út következménye. (2++; 2+) [4]

A szülőket bevonó, valamint a 12 hetes vagy hosszabb távú programokban nagyobb hatás mutatkozik a szorongásos tünetek csökkenésében, ugyanakkor a hatás összességében mérsékelt és elmarad a neurotipikus gyermekek szorongáscsökkenésétől. (1++) [121]

Költséghatékonyság szempontú elemzésben a csoportos és egyéni szorongáskezelő kognitív viselkedésterápiás beavatkozásokat összehasonlítva a csoportos KVT-t mutatta a leggazdaságosabb beavatkozásnak [3]. Ugyanakkor az autizmussal élő személyek egy részének szociális-kommunikációs nehézségei és/vagy szenzoros túlérzékenysége és/vagy figyelem koncentrációs nehézségei miatt a csoportos helyzetben való részvétel túl nagy megterhelés és/vagy az ilyen úton történő tanulás túl nagy kihívás, esetükben az egyéni forma nagyobb hatásfoka igazolódott. [120]

Ajánlás32

A kognitív viselkedésterápiát adaptálni kell az autizmussal élő gyermekek és felnőttek szükségleteihez. (ajánlott jó gyakorlat) [4, 37]

Autizmusban a beavatkozás többirányú, a gyermek/felnőtt közvetlen támogatása mellett hangsúlyos a személyi és tárgyi környezet és az eszköztár adaptálása. Az eddigi, autizmus területén alkalmazott kognitív viselkedésterápiás beavatkozások mindegyikében alkalmaztak különféle módosításokat. A leggyakoribb alkalmazott elemek az adaptációkban: a szülők/gondozók bevonása a folyamatba; az érzelmek nehezített megértésének figyelembevétele és ezzel kapcsolatos pszichoedukáció; vizuális eszközök használata mind az expresszív kommunikáció, és a megértés elősegítésében, mind az alkalmak strukturálásában; a környezet szenzoros aspektusainak figyelembevétele, valamint a személy érdeklődési körének kiaknázása a beavatkozásban. Nem számoltak be iatrogén hatásokról. [4, 37]

Evidenciákkal nem alátámasztott, vagy tudományosan cáfolt megközelítések

Ajánlás33

A szakembereknek megfelelő, tudományos bizonyítékokon alapuló információt kell nyújtaniuk a családok számára a különféle beavatkozásokkal kapcsolatban, hogy tájékozottan dönthessenek azokról. (erős ajánlás) [4, 5, 6, 16, 27, 72]

Az autizmus területén megszámlálhatatlan beavatkozással kapcsolatos javaslat született az elmúlt évtizedekben. A különböző megközelítések igen sokfélék abból a szempontból, hogy mely területekre irányulnak, mi a céljuk

(például kihívást jelentő viselkedések, beszéd, mozgás fejlesztése, „gyógyítás"), milyen típusú beavatkozásról van szó (például fizikai, biológiai, pszichológiai) jellegű.

Felvetésük esetén alapvető szempont, hogy mennyire illeszkednek az autizmus spektrumával kapcsolatos tudományos tényekhez, ezen belül az evidencián alapuló beavatkozás ismérveihez, valamint a vonatkozó szakmai-etikai elvekhez. Szintén vizsgálandó, hogy hatásukat, hatékonyságukat mérték-e és ha igen, milyen szintű evidenciák érhetők el. [72, 96]

Igen népszerűek az úgynevezett kiegészítő és alternatív terápiák (Complementary and Alternative Therapies/CAM). A CAM általában is nagyon elterjedt, az USA-ban például a felnőtt lakosság körülbelül 62%-a fordul ezekhez a módokhoz, ASD esetében ez az arány 30–90% is lehet a szülők körében. [123, 124]

A klinikai gyakorlatban a családok kérdéseinek, szempontjainak megértése, megfelelő információ nyújtása, bizonyítékokon alapuló módszerek felé való orientálás javasolt. [21, 72]

A megközelítések besorolása elvégezhető a következők szerint: kis kockázatú, kockázatos, bizonyítottan nem hatékony, nem bizonyított hatású. [72] (XI. Melléklet fejezetet 1.3. Táblázat 1. táblázat: „Evidenciákkal nem alátámasztott megközelítések autizmusban" [saját szerkesztés].)

Farmakológiai intervenciók

Az autizmus nem betegség, nem „gyógyítható" gyógyszerekkel. Jelenlegi tudásunk szerint a gyógyszerek nincsenek hatással az autizmus alapvető viselkedéses jellegzetességeire vagy kimenetelére; ezt eddig egyetlen hosszú távú kontrollált vizsgálat sem igazolta. Ugyanakkor néhány célterületen (például agresszív viselkedés, irritabilitás, önsértés és az alvászavarok területén) javulást érhetünk el a segítségükkel. Emellett több társuló pszichiátriai állapot kezelésében segíthetnek. Az autizmussal élő személyek élete során 69–79%-ban fordul elő legalább egy társuló pszichiátriai zavar, míg az átlagpopulációban ez 40%. Ezek gyógyszeres ellátása az adott állapot bizonyítékokon alapuló irányelvének megfelelően történjen. [4, 5, 6, 13, 16, 27, 66, 131, 132, 133]

Az autizmushoz társuló problémák esetén akkor indokolt gyógyszeres kezelés, ha a problémák annak ellenére jelentkeznek és/vagy perzisztálnak, hogy

- a mindennapi ellátás, környezet, az alkalmazott beavatkozás autizmusspecifikus;
- az ellátás, támogatás során az egyén szintjéhez viszonyítva nem túl magasak (esetleg az elvárásokhoz képest egyenetlen fejlődés miatt nem váltak relatíve túl magassá) az elvárások (ha igen, az elvárt szint csökkentése és a támogatás újratervezése vezethet eredményre);
- a környezet és módszerek megfelelően individualizáltak és a speciális, egyéni nehézségeket sikerül tekintetbe venni;
- a kezelés kognitív-viselkedésterápiás eszközökkel is hatástalan vagy elégtelen;
- vagy a fenti, autizmus-specifikus módszerekhez, lépésekhez hiányoznak az objektív vagy szubjektív feltételek.

Ha a kihívást jelentő viselkedés jól reagál a gyógyszeres kezelésre, akkor sem helyettesítheti a megfelelő pedagógiai és pszichológiai támogatást, illetve a környezet adaptálását. [4, 5, 6, 13, 131]

A gyógyszeres kezelés szükségességének felmérése magába kell, hogy foglalja a személy környezetének és napi rutinjának (például alvás, nappali tevékenységek, étkezések stb.) alapos feltérképezését. Gyógyszerbeállítás előtt, vagy annak kiegészítéseként tanácsos megkísérelni a változtatást ezeken a területeken. A gyógyszeres kezelés elősegítheti, hogy más megközelítések is alkalmazhatóvá váljanak, és/vagy kevésbé legyen szükség korlátozó környezet alkalmazására. [4, 5, 6, 134, 135]

A gyógyszeres kezelés keretei

Ajánlás34

Az autista gyermekek és felnőttek gyógyszeres kezelését megfelelő képzettségű, gyermekpszichiáter vagy pszichiáter orvos végezze, akinek gyógyszertani és bármilyen egyéb szükséges információ rendelkezésére áll. A gyógyszerelést alacsony dózissal kell kezdeni, a legalacsonyabb hatékony dózissal folytatni, és rendszeresen felül kell vizsgálni. Egyszerre több gyógyszer felírásakor figyelni kell a gyógyszerkölcsönhatások jelentkezésére. (ajánlott jó gyakorlat) [4, 5, 6, 66]

Bármely farmakológiai beavatkozás lehetséges kockázatait és előnyeit egyedileg kell megállapítani, és megfelelő nyelvezettel elmagyarázni a kliensnek (és szüleinek, ha még kiskorú), hogy tájékozott döntést hozhassanak. A kezelés előtt fontos a kezelésre potenciálisan javuló tünetek meghatározása. Meg kell egyezni a tünetek és a mellékhatások regisztrálásáról, a monitorozás módjáról és a kezelési próba várható időtartamáról. Amennyire lehetséges, ajánlott megtervezni, hogy a próbaidőszak lejárta után mi alapján döntünk a kezelés folytatásáról. [4, 66, 135]

A gyógyszeres kezelést mindig egyedileg tervezzük meg, mivel autizmus esetén gyakran nehezebb a társuló állapotokat diagnosztizálni, nem állnak rendelkezésre a szükséges autizmusspecifikus farmakológiai vizsgálatok, és az autista személyek gyakran nehezen megjósolható reakciót adnak a gyógyszeres kezelésre (például érzékenyebbek rá, paradox reakció jelentkezhet, gyakoriak a nemkívánatos hatások). A gyógyszerelés és a gyógyszerelhagyás mindig óvatosan történjen (például a megszokottnál alacsonyabb dózissal indítva, lassabban, fokozatosabban emelve az adagot), a kliens állapotának gondos monitorozásával. (Gyógyszernaplók vezetéséhez segédletként a XI. Melléklet fejezetben 1.2. Tevékenységsorozat elvégzésekor használt ellenőrző kérdőívek, adatlapok 3. 4. minta megtalálható.) Törekedni kell a biztonságos kezelésre, és ha lehetséges, monoterápiát kell alkalmazni. Amennyiben ez nem megoldható, elvárt a lehetséges mellékhatások alapos ismerete. [5, 6, 27, 135]
Kevés jól kontrollált vizsgálat készült autizmussal élő emberek gyógyszeres kezelésével kapcsolatban. Ezért szükségszerűen sok ajánlás rövid távú vizsgálaton vagy szakértők véleményén alapul. Kevés gyógyszernél szerepel az autizmus javallatként az alkalmazási előiratban. Ezért szükségszerűségből előfordulhat, hogy egy hatóanyagot „off-label" (a gyártó javallataitól eltérően) kell alkalmazni, mely gyakorlat vonzataival mind a kliensnek és szüleinek, mind a szakembereknek tisztában kell lenni. [5, 6, 27]

Hangulatjavítók

Ajánlás35
Ne használjunk hangulatjavítót az autizmus alaptüneteinek (például repetitív viselkedés) kezelésére. (erős ajánlás) [4, 5, 6, 12, 80, 136]

Ajánlás36
Mindig egyedileg kell dönteni a kezelésről komorbid, hangulatjavítóra reagáló pszichés betegség esetén, a kezelésre adott válasz és a nemkívánatos hatások szoros monitorozása mellett. A kezelés a hatályos irányelvek alapján történjen. (ajánlott jó gyakorlat) [4, 5, 6, 16, 37, 66, 80]
Hangulatzavarok, szorongás, illetve kényszerbetegség fennállása esetén korlátozottak az adatok hangulatjavítók alkalmazásával kapcsolatban autista személyeknél. Az SSRI-k (például fluoxetin, sertralin, citalopram, escitalopram) hatékonyak lehetnek autizmussal élő gyermekek erős szorongásának és/vagy kényszeres tüneteinek kezelésében. Felnőtteknél a fluoxetin vizsgálata során nem találtak különbséget a depresszió javulásában a placebóhoz képest. (2++) Jó minőségű bizonyítékok hiányában a kezelés óvatosan és szoros monitorozással történjen. Csökkentheti az ingerlékenység, nyugtalanság és alvászavar kockázatát, ha a kezelést alacsony dózissal kezdjük, mellékhatások megjelenésekor csökkentjük az adagot vagy elhagyjuk a gyógyszert. [6, 16, 27, 80]

Szorongásoldók
Nem áll rendelkezésre bizonyíték arra vonatkozóan, hogy a szorongásoldók javítanák az autizmus alaptüneteit felnőtteknél. Szorongásos zavarban szenvedő autista felnőtteknél való alkalmazásuk a szorongás kezeléséről szóló irányelveknek megfelelően történjen. Alvászavar esetén nem javasolt a benzodiazepinek és a velük rokon GABAerg szerek hosszú távú alkalmazása a tolerancia és a mellékhatások magas kockázata miatt. [4, 5, 6, 16, 37]

Antipszichotikumok

Ajánlás37
Az autizmus alaptüneteinek kezelésére nem alkalmazhatók antipszichotikumok (második generációs antipszichotikumok sem). (erős ajánlás) [4, 12]

Ajánlás38
Risperidon és aripiprazol hatóanyagú gyógyszer alkalmazható autista gyermekeknél és serdülőknél az irritabilitás, agresszió és önsértés csökkentésére, viselkedéses módszerekkel párhuzamosan. A gyermekeket és gondozóikat a kezelés megkezdése előtt tájékoztatni **szükséges a lehetséges nemkívánatos hatásokról. (ajánlás)** [4, 5, 6, 16, 66, 80]

Ajánlás39

Autizmussal élő felnőttek kihívást jelentő viselkedésének kezelésére antipszichotikum adása ajánlott, ha annak súlyossága miatt pszichoszociális vagy más intervenció nem kivitelezhető. A döntés mindig egyedileg történjen. (ajánlás) [4, 16, 37]

Ajánlás40

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) [4, 16, 37, 66]

Autizmussal élő személyek irritabilitása esetén előfordulhatnak súlyos dührohamok, agresszió vagy önsértő viselkedés. Fontos megjegyezni, hogy az irritabilitás gyakrabban fordul elő egyidejű hangulat- vagy szorongásos zavar, ADHD, vagy egészségügyi probléma miatt okozott diszkomfortérzés fennállásakor, ezért ezekre figyelemmel kell lenni és szükség esetén kezelni kell. [16, 80]

Elsősorban gyermekekkel történtek vizsgálatok. Számos tanulmány igazolta a risperidon és az aripiprazol hatékonyságát az irritabilitás csökkentésében. Mindkét hatóanyag esetén hosszabb távon is megmaradtak a kedvező hatások, így mindkettő alkalmas lehet hosszú távú kezelésre a biztonságosság megfelelő monitorozása mellett. A leggyakoribb mellékhatások testsúlygyarapodás, szedáció, extrapiramidális tünetek és hiperprolaktinémia voltak. (1+, 1++, 2+) [4, 5, 6, 16, 27, 80, 131, 132, 133, 135]

A haloperidolnál és a többi típusos antipszichotikumnál is magas a mellékhatások, különösen a diszkinézia és egyéb extrapiramidális mellékhatások aránya. Csak akkor használjuk őket, ha nem elfogadható az atípusos antipszichotikumok mellékhatása, például a testsúlynövekedés. (1+) [5, 6, 27, 132, 135]

Az antipszichotikus kezelést alacsony dózissal kell megkezdeni, a legkisebb hatékony dózist kell alkalmazni, és a kezelést rendszeresen felül kell vizsgálni. A kezelés megkezdésekor ajánlott figyelembe venni a mellékhatásokat, a kliens (vagy a gondozó) preferenciáját, és a korábbi antipszichotikus kezelésre adott választ. Javasolt a metabolikus paraméterek és az extrapiramidális tünetek rendszeres monitorozása. Felnőtteknél az elhízás veszélye csökkenthető egyidejűleg adott metforminnal. A kezelés befejezése fokozatosan történjen az esetleges megvonási tünetek elkerülése érdekében. A tartósan fennálló mellékhatások magas kockázata miatt javasolt rendszeresen megkísérelni a gyógyszer csökkentését és fokozatos elhagyását annak megállapítása céljából, hogy szükséges-e még a kezelés. (4) [4, 5, 6, 16, 27, 66, 80, 132, 135]

Antikonvulzívumok

Ajánlás41

Ne használjunk antikonvulzívumot az autizmus alaptüneteinek kezelésére. (erős ajánlás) [4, 12]

Nincs elegendő bizonyíték az antikonvulzívumok használatával kapcsolatban kihívást jelentő viselkedés esetén autizmusban. [4, 37, 135]

ADHD tüneteinek kezelésére alkalmazott szerek

Stimulánsok – metilfenidát

Ajánlás42

A metilfenidát hatóanyagú gyógyszerek alkalmazhatóak figyelemzavar/hiperaktivitás kezelésére autizmussal élő gyermekeknél és serdülőknél. (erős ajánlás) [4, 5, 6, 16, 66]

Ajánlás43

Autizmussal élő felnőttek figyelemzavarának/hiperaktivitásának metilfenidát hatóanyagú gyógyszerekkel való kezelése mindig egyedi döntés alapján történjen, a hatályos irányelvek alapján. (ajánlott jó gyakorlat) [16]

Ajánlás44

Metilfenidát hatóanyagú gyógyszerek alkalmazásakor a hosszabb próba előtt érdemes tesztdózist alkalmazni a gyógyszer tolerálhatóságának felmérésére, a kezelés során a mellékhatásokat gondosan monitorozni kell. (ajánlott jó gyakorlat) [4, 12, 137]

A metilfenidát hatékonynak bizonyult társuló ADHD kezelésében autista gyermekeknél 0,5–1 mg/kg/ nap dózisban. A pozitív válasz aránya alacsonyabb (körülbelül 50%), mint a nem autista ADHD-s gyermekeknél (70–80%). A kontrollcsoporthoz képest gyakoribbak voltak a nemkívánatos hatások (étvágycsökkenés, alvászavar, hasi diszkomfortérzés, társas visszahúzódás, irritabilitás és érzelemkitörések). (1++) [4, 5, 6, 16, 80, 131, 132, 135]
Felnőttekkel nem készült erre vonatkozó RCT [4, 16].

Szelektív noradrenalin visszavételgátlók – atomoxetin

Ajánlás45
Az atomoxetin a mellékhatások gondos monitorozása mellett alkalmazható figyelemzavar/hiperaktivitás kezelésére autizmussal élő gyermekeknél és serdülőknél, amennyiben a metilfenidát nem hatékony vagy nem tolerálható. (erős ajánlás) [16]

Ajánlás46
Autizmussal élő felnőttek figyelemzavarának/hiperaktivitásának atomoxetinnel való kezelése mindig egyedi döntés alapján történjen, a hatályos irányelvek alapján. (ajánlott jó gyakorlat) [16]
Az atomoxetin az ADHD kezelésére alkalmas nem stimuláns hatóanyag, mely társuló ADHD és autizmus esetén jobban tolerálhatónak tűnik a stimulánsoknál. Gyakori mellékhatások az émelygés, étvágytalanság, irritabilitás, kimerültség, szapora szívverés és alvászavar. Megelőzheti vagy csökkentheti a mellékhatásokat, ha a javasolt dózisnál (0,5–1,2 mg/kg/nap) alacsonyabban kezdjük és lassan titráljuk az adagot. Önmagában és szülőtréninggel kombinálva is szignifikánsan csökkenti az ADHD tüneteit, de hosszabb távon a szülőtréninggel együtt hatékonyabb. A hatásnagyság alapján hatékonysága a metilfenidáténak megfelelő. Ugyanakkor úgy tűnik, rosszabb kognitív képességekkel bíró (IQ<70), illetve a több támogatást igénylő autista gyermekeknél kevésbé egyértelmű a hatékonysága. (1+, 1-) [4, 16, 80, 133, 135, 137]
Autizmussal élő felnőtteknél nem készült RCT az atomoxetin ADHD-ra kifejtett hatékonyságával kapcsolatban. [4, 16]

Alfa-2 receptor agonisták
Autizmusban kevés, kis esetszámú vizsgálat készült alfa-2-agonistákkal.
– elhúzódó felszabadulású guanfacin (Magyarországon nincs forgalomban)
A bizonyítékok és a szakértők véleménye alapján a guanfacin alkalmazható a stimulánsok alternatívájaként az ADHD kezelésében. A 14 évnél alacsonyabb gyerekeknél a szokásos dózis 1–3 mg/nap, a nem autista serdülőknél a bizonyítékok ennél magasabb dózist támasztanak alá. A nemkívánatos hatások kimerültség, szedáció, a szisztolés vérnyomás és a pulzus csökkenése, székrekedés, irritabilitás, agresszió és alvászavar lehetnek. (1-) [80, 132, 133]
– elhúzódó felszabadulású klonidin (Magyarországon nincs forgalomban)
Autizmus esetén nem készült RCT, kevés információnk van az alkalmazásáról. Az FDA engedélyezte ADHD kezelésére 6–17 éves gyerekeknél 1–3 mg/nap adagban. Kimerültség és szedáció lehetnek a nemkívánatos hatások. [80]

Melatonin

Ajánlás47
Alvászavar esetén szükséges felmérni az ahhoz esetlegesen hozzájáruló társuló állapotokat és gyógyszereket. Ha nem oldódik meg a társuló problémák kezelését, a potenciálisan alvászavart okozó gyógyszerek elhagyását és viselkedéses beavatkozásokat követően, ajánlott a melatonin használata. (ajánlás) [4, 5, 6, 16, 27, 132, 138]

Ajánlás48
A melatoninpróba megkezdése előtt készüljön alvásnapló. Bármilyen alvást segítő gyógyszer kipróbálása közben folytatni kell az alváshigiéniás technikákat (lefekvési és felkelési rutin, csendes hálószoba, stimuláló ingerek kerülése a lefekvés előtti időszakban, súlyozott takaró használata stb.) és az alvásnaplót. A gyógyszerelést rendszeresen felül kell vizsgálni mellékhatások jelentkezése és a terápiás hatás csökkenése szempontjából. (ajánlott jó gyakorlat) [4, 5, 6, 16, 66, 138]

Ajánlás49

Ha autizmussal élő személynél potenciális obstruktív apnoe vagy alvással összefüggő légzészavar tünetei állnak fenn (hangos horkolás, fuldoklás vagy a légzés periodikus leállása az alvás alatt), alváslaboratóriumba kell utalni kivizsgálásra. (ajánlott jó gyakorlat) [4]

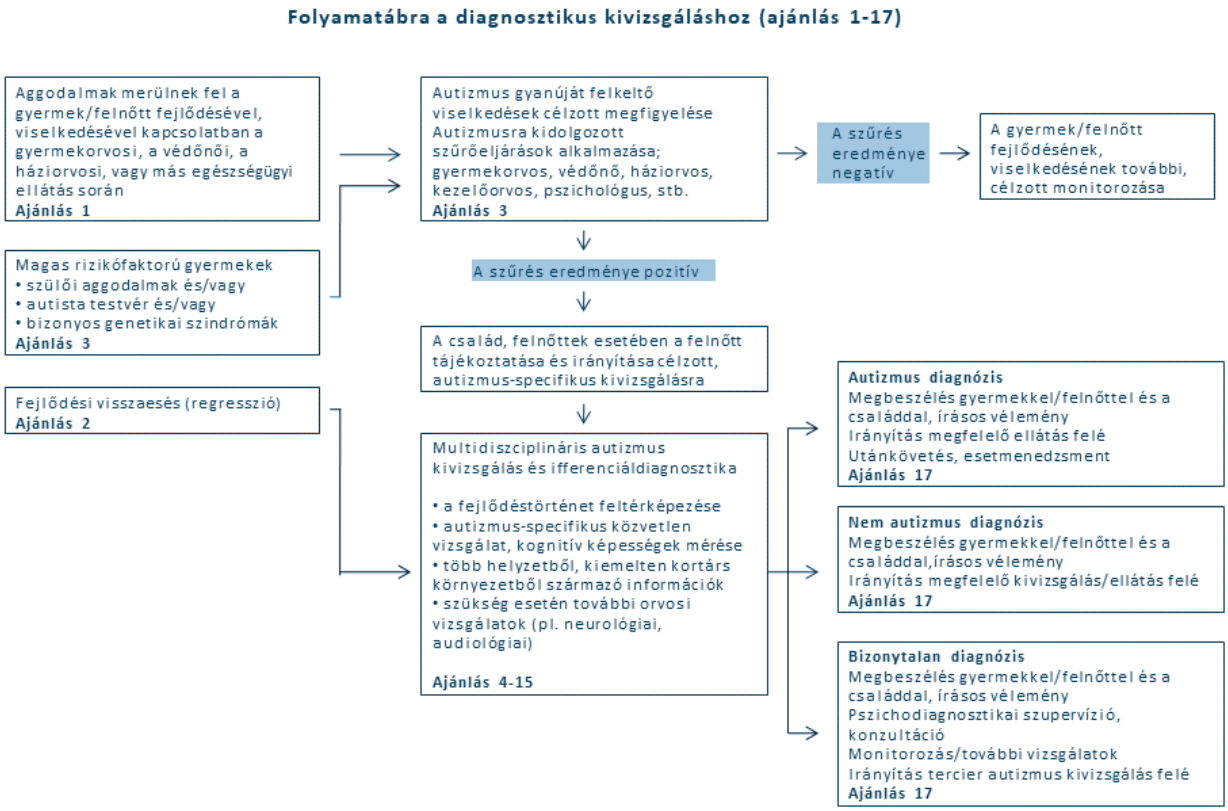
A gyermekeknél történt vizsgálatok alapján a melatonin autizmusban jelentkező alvászavar esetén növeli az alvás időtartamát és csökkenti az alváslatenciát, ugyanakkor az éjszakai felébredések számát nem befolyásolja. Alkalmazása kognitív viselkedésterápiával kombinációban a leghatékonyabb. Egyre több bizonyíték mutat az elhúzódó felszívódású melatonin hatékonyságára, mely az átalvást is segítheti. (1++, 1+) [4, 16, 132]

A melatonin alkalmazásának mérlegelésekor fontos figyelembe venni az alvásproblémából fakadó életminőség-romlást az egyén és a család szempontjából is. A klinikai gyakorlatban 1–2 mg-os adaggal javasolt kezdeni, a terápiás tartomány 2–10 mg között van. Hosszabb távú vizsgálat alapján az alvásprobléma krónikus, folyamatos kezelést igénylő lehet. A vizsgálatok többsége nem talált súlyos nemkívánatos hatást, ugyanakkor még hiányoznak a hosszú távú biztonságosságot érintő adatok. Alvásnaplóra példát lásd a XI. Melléklet fejezet 1.2. pont 5. melléklet. (1-, 2+) [5, 6, 80, 138]

(Megjegyzés: a retard melatonin hatóanyagot tartalmazó, receptre kapható készítmény Magyarországon 2–18 éves autizmussal élő gyermekek alvászavarának kezelésére javallt. Az egyéb, melatonint tartalmazó készítmények étrend-kiegészítőként vannak forgalomban.)

Ellátási folyamat algoritmusa (ábrák)

1. ábra: Diagnosztikus ellátási folyamat algoritmusa [4, 5, 6, 16, 35]



VII. JAVASLATOK AZ AJÁNLÁSOK ALKALMAZÁSÁHOZ

1. Az alkalmazás feltételei a hazai gyakorlatban

1.1. Ellátók kompetenciája (pl. licence, akkreditáció stb.), kapacitása

Az autizmussal élő gyermekek és felnőttek diagnosztizálásában és utánkövetésében részt vevő szakemberek:

A fent ismertetett komplex diagnosztikus folyamat során a multidiszciplináris team tagjai együttműködésben dolgoznak, a különböző szakterületek tudásanyagát egymással kölcsönhatásban alkalmazzák, a vizsgálat folyamatát, eszközeit közösen határozzák meg, az eredményeket együttesen értékelik, véleményüket egységes gyermekpszichiátriai/pszichiátriai szakvéleményben foglalják össze. A diagnosztikus teamben gyermekpszichiáter/pszichiáter, klinikai szakpszichológus/pszichológus, autizmus spektrum pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus működik együtt. Az autizmusspecifikus, célzott informális és standardizált vizsgálatokban képzettek és tájékozottak. Kompetenciahatáraikat tartják és az individuális szükségleteknek, a felmerülő differenciáldiagnosztikai szempontoknak megfelelően további szakembereket is bevonnak a folyamatba.

A gyermekpszichiáter/pszichiáter, illetve a multidiszciplináris team feladata az individualizált támogatás fő irányának, céljainak és azok hierarchiájának kijelölése az általános támogatási tervhez és egyéni fejlesztési tervhez; a legfontosabb módszerek, körülmények meghatározása; javaslattétel a megvalósító intézménytípus(ok)ra; a beavatkozás/támogatás eredményességének ellenőrzése, a fejlődés követése; az esetlegesen indikált orvosi beavatkozások elvégzése/menedzselése; a felmerülő járulékos problémák, komplikációk közvetlen kezelése; a család és az érintett gyermek vagy felnőtt folyamatos gondozása. Mindezeken túl, serdülőkorban a gyermekpszichiáter, illetve a team feladatai közé tartozik a felnőttkorba való átmenet megalapozása, monitorozása, valamint az autista fiatal felnőtt pszichiáternek való átadása és felnőtt ellátórendszerbe történő átlépésének támogatása.

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

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

Ehhez elengedhetetlen, 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, pszichoterapeuta szakképzés, a gyógypedagógusok képzése és szakirányú képzése, illetve ezekhez a szakterületekhez kapcsolódóan igazságügyi szakértők képzése, védőnők alapképzése és továbbképzése, szociális dolgozók alapképzése és továbbképzése.

Gyermekpszichiáter, pszichiáter

A gyermekpszichiáter/pszichiáter a különböző ellátási formákban a rendszeres támogatásban részt vevő szakemberekkel és a családdal együttműködik, monitorozza az autista gyermek/felnőtt aktuális szükségleteit – különös tekintettel az esetlegesen társuló pszichiátriai problémákra és egyéb orvosi beavatkozást igénylő állapotokra. Javaslatot tesz a szükséges intervenciókra, gyógyszerelési kérdésekben eljár, illetve KVT végzettség esetén részt vesz a rendszeres támogatásban. Feladatai közé tartozik a családtagok pszichológiai jóllétének monitorozása is.

Klinikai szakpszichológus, pszichológus

A szakmai team tagjaként részt vesz a támogatási/fejlesztési terv kialakításában és megvalósításában, kompetenciáinak megfelelő munkát végez (például KVT), együttműködve a családdal és más, a támogatásban részt vevő partnerekkel, szakemberekkel. Különös figyelmet kell fordítania az esetlegesen társuló pszichés problémákra és azok kezelésére. Az iskolapszichológusi hálózatnak kiemelt szerepe lehet az integrált oktatási intézményekben tanuló gyermekek szűrésében, kivizsgálásra irányításában, valamint az intézményi környezetben való specifikus támogatásban.

Háziorvos, házi gyermekorvos

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

Iskolaorvos

Az iskolaorvosnak az életkor szerint kötelező iskolaegészségügyi szűrővizsgálatok kapcsán fontos szerepe van a nevelési-oktatási intézményekben tanuló gyermekek autizmus szűrésében, kivizsgálásra irányításában, szükség esetén az iskolapszichológus bevonásával. A nevelési-oktatási intézményben az egészségügyi ellátás során figyelembe veszi az autizmussal élő gyermek speciális igényeit, valamint a szülővel, szakellátókkal együttműködve segíti a gyermeket az intézményi beilleszkedésben, a bántalmazás megelőzésében.

Védőnő

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

Gyógypedagógus

Az autizmussal élő gyermekek és felnőttek mindennapos támogatásában elsősorban az autizmus spektrum pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus vesz részt. Kompetenciakörébe tartozik az autista gyermekek, fiatalok és felnőttek speciális oktatási/támogatási szükségleteinek megállapítása, pedagógiai felmérések alapján, illetve az individualizált támogatási és fejlesztési tervek kidolgozása, kivitelezése és a folyamat eredményeinek értékelése. Ezekre a kompetenciákra bármely ellátási színtéren (egészségügyi, korai fejlesztési, oktatási, szociális és foglalkoztatáshoz kapcsolódó intézmények) és bármely életkorban szükség van. Az autizmus spektrum pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus intenzív és szoros együttműködésben dolgozik minden releváns partnerrel, munkája nem kizárólag az autista gyermekre/felnőttre, hanem a személyi és tárgyi környezet formálására is irányul.

Óvodapedagógus, tanító, tanár

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

Gyógypedagógiai/pedagógiai asszisztens

Az együttnevelésben vagy speciális nevelésben a jogszabályi rendelkezéseknek és munkakörének megfelelően, az autizmus spektrum pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus szakmai javaslatai alapján vesz részt az egyéni fejlesztési és támogatási terv kialakításában, megvalósításában, a személyi és tárgyi környezet adaptációjában. Akkreditált képzésen való továbbképzése alapkövetelmény (minimum 30 órás képzés).

Szociális szakember

A jogszabályi rendelkezéseknek, az intézménytípusnak és munkakörének megfelelően, az autizmus spektrum pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus és/vagy az autizmus területén képzett és tapasztalt pszichológus szakmai javaslatai alapján vesz részt az egyéni támogatási terv kialakításában, megvalósításában, a személyi és tárgyi környezet adaptációjában. Akkreditált képzésen való továbbképzése alapkövetelmény (minimum 30 órás képzés).

1.2. Speciális tárgyi feltételek, szervezési kérdések (gátló és elősegítő tényezők, és azok megoldása)

A támogatási stratégia kialakítása már a diagnosztikus kivizsgálással megkezdődik, az autista gyermek/felnőtt egyéni szükségleteinek megfelelően, a család lehetőségeit, lakóhelyét, szempontjait figyelembe véve. A diagnosztizáló intézményben rendelkezésre kell állnia az ajánlásokban szereplő standardizált diagnosztikus eszközöknek (illetve ezek alkalmazásában képzett szakembereknek), gyógypedagógiai és pszichológiai kompetenciáknak az individualizált, autizmusspecifikus támogatás fő irányainak és módszereinek kijelöléséhez, valamint olyan információs adatbázisnak, amely megkönnyíti az ellátásokhoz való hozzáférést. A támogatási stratégiát rendszeresen (minimum évente) felül kell vizsgálni, a szükséges módosításokat kialakítani. Tisztázandóak a támogatási terv fő céljai, jellemzői, a kivitelezés lehetőségei, a bevonható szakemberek lehetséges köre, bevonásuk feltételei, a család teherbírása és elképzelései a fejlesztés/támogatás otthoni formáival kapcsolatban is. Lehetőleg ezen a szinten tisztázni kell a koordináló szakember személyét. E célok megvalósításához általában több ülés, konzultáció is szükséges.

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 élettérben szükségleteiknek megfelelő, összehangolt és szakszerű támogatást kapjanak. 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 együttműködésben az alábbi szakterületek, intézmények és ágazatok részvételére van elsősorban szükség: orvosi alapellátás, szakorvosi ellátás, pszichiátriai és gyermekpszichiátriai ellátás, pszichológiai, klinikai pszichológiai ellátás, oktatási, nevelési intézmények, pedagógiai szakszolgálatok, a megváltozott munkaképességre vonatkozó komplex minősítést végző szakértői szerv, nappali és lakóotthoni ellátást nyújtó intézmények, szociális gondozást biztosító intézmények.

A beavatkozások fő irányainak meghatározása, megtervezése és koordinálása, az esetleges gyógyszeres kezelés és gondozás gyermekpszichiátriai/pszichiátriai feladat, ezért ezek a megfelelő egészségügyi ellátó helyekhez, főleg a járóbeteg ellátáshoz kötődnek. Gyermekpszichiátriai, pszichiátriai osztályos ellátásra a kliens akutan rosszabb, dekompenzálódott állapota, komplex pszicho-szociális terápia melletti gyógyszerbeállítás, illetve környezeti, családi helyzet, krízisek miatt van általában szükség. A megfelelő fekvőbeteg-ellátás feltétele, ami a jelenlegi hazai ellátórendszerben még sok helyen nem biztosított, az osztályos körülmények között is alkalmazott autizmusspecifikus megközelítés az ápolásban, a kezelés körülményeiben, megvalósításában.

Egészségügyi, közoktatási és szociális intézmények keretein belül egyaránt lehetséges és szükséges az autizmusspecifikus, komplex, fejlődési-viselkedéses megközelítésen alapuló támogatás és ellátás szakszerű kivitelezése. A szakszerűség elsősorban az ideálisan multidiszciplináris szakmai team tagjainak képzettségétől, tapasztalatától, a szakemberek létszámától és az infrastrukturális feltételektől függ, nem az intézménytípustól. A szakszerű támogatás köznevelési intézményekben való megvalósulását a nemzeti köznevelésről szóló 2011. évi CXC. Törvény és a nevelési-oktatási intézmények működéséről és a köznevelési intézmények névhasználatáról szóló 20/2012. (VIII. 31.) EMMI rendelet, továbbá a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről szóló 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet szabályozottan lehetővé teszi, illetve feladatként megjelöli.

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

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

Az autista gyermekek/felnőttek és családjaik elvárásai, szükségletei, körülményei nagyfokú heterogenitást mutatnak. A diagnosztika, és a fejlesztés/támogatás területén minden esetben figyelembe kell venni az autista emberek és családjaik szempontjait, és az őket képviselő és tömörítő érdekvédelmi szervezetek ajánlásait. A kivizsgálás, valamint a támogatás tervezése és kivitelezése a résztvevő személy és – a legtöbb esetben – a családtagok informált beleegyezésével történhet. Az autizmussal kapcsolatos országos stratégiai tervezésben a döntéshozóknak hasonlóan kell eljárniuk: a szakmapolitikai döntésekbe be kell vonni az autista embereket, családtagjaikat és az autizmus területén szakértői szinten működő szakembereket. Kiemelt jelentősége van annak, hogy az autista emberek és családtagjaik ismerjék alapvető, törvényekben

és jogszabályokban rögzített jogaikat és támogatást kapjanak azok érvényesítésében. Arra kell törekedni, hogy az autista emberek az őket érintő minden döntésben részt vegyenek és ehhez képességprofiljukhoz illeszkedő támogatást kapjanak.

1.4. Egyéb feltételek

Az egészségügyi szakmai 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 fontos szerepe lehet a médiában megjelenő árnyalt, szakmailag korrekt tájékoztatásnak is.

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

A jogszabályi kereteknek megfelelő, hatékony, mindenki számára előnyökkel járó diagnosztika és autizmus-specifikus támogatás személyi és tárgyi feltételeit minden releváns ellátási színtéren meg kell teremteni. Szükséges lenne rendszerszintű, valamennyi támogatási formát, ágazatot és szakembert érintő, szakmai szupervíziós szolgáltatások biztosítása is.

2. Alkalmazást segítő dokumentumok listája

2.1. Betegtájékoztató, oktatási anyagok

Elektronikusan hozzáférhető oktatási és tájékoztató anyagok gyűjteménye. [saját szerkesztés];

2.2. Tevékenységsorozat elvégzésekor használt ellenőrző kérdőívek, adatlapok

1. Diagnosztikát támogató ellenőrző listák, kérdőívek, interjúvázlatok. [saját szerkesztés];
2. Példák az autizmusban jellegzetes viselkedésekre. [1, 3, 7, 27, 43, 47];
3. Gyógyszernapló – gyermekek, intellektuális képességzavar esetén. [saját szerkesztés];
4. Gyógyszernapló – felnőttek, jó intellektuális és nyelvi képességek esetén. [saját szerkesztés];
5. Alvásnapló. [saját szerkesztés];

2.3. Táblázatok

1. táblázat: Evidenciákkal *nem* alátámasztott megközelítések autizmusban. [saját szerkesztés].

2.4. Algoritmusok

1. ábra: Diagnosztikus ellátási folyamat algoritmusa. [4, 5, 6, 16, 35]

1.5. Egyéb dokumentum

Autista embereknek, szülőknek és szakembereknek ajánlható könyvek, publikációk listája.

3. A gyakorlati alkalmazás mutatói, audit kritériumok

Outcome indikátorok – az ellátás egyéni megfelelőségének indikátorai

Individuális szinten a társadalmi részvétel, az autonómia, az életminőség és a pszichológiai jóllét mutatói a meghatározóak.

Milyen szinten valósultak meg azok a környezeti adaptációk, amelyek megelőzik a distresszt, a szorongást és hozzájárulnak a társadalmi inklúzióhoz bármely kontextusban? A mindennapi speciális vagy többségi intézményes ellátásban és más környezetekben (például egészségügyi ellátás, munkahely, szabadidős tevékenységek) való megfelelő támogatás mennyire tartós, stabil? Milyen szinten sikerült a gyermeknek/felnőttnek számára hasznos, adaptív viselkedéseket és stratégiákat elsajátítani a hatékonyabb kommunikáció, társas interakciók, önismeret és napi életvitel területein; csökkentek-e kihívást jelentő viselkedései, passzívan eltöltött ideje, szükségesek-e pszichoaktív szerek? Összességében javult-e pszichológiai jólléte, életminősége?

Az eredményesség kizárólag az individuális képességprofil és körülmények kontextusában értékelhető. Ehhez segítséget nyújtanak a kivizsgálás során alkalmazott eljárások (a diagnózis időpontjában körülírt állapothoz viszonyított változások detektálása), de feltétlenül szükséges az oktatási, felnőttképzési, foglalkoztatási, otthoni stb. környezeti adaptációk értékelése is.

Outcome indikátorok – statisztikailag elemezhető indikátorok (külső indikátorok)

Ajánlás	A gyakorlati alkalmazás mutatói, audit kritériumok
Ajánlás1 és 2	Az első szülői aggodalmak és/vagy készségvesztés jelzésétől átlagosan mennyi idő telt el a megbízható diagnózisig? A diagnosztizált esetek hány százalékában született meg a diagnózis 2 éves kor előtt? Hány százalékában 3–4 éves korban? Az esetek hány százalékában detektálható egyértelmű korai jelzés, de a diagnózis csak 5 éves kor után született meg?
Ajánlás3	Az esetek hány százalékában alkalmaztak az alapellátásban dolgozó szakemberek specifikus szűrőeszközöket?
Ajánlás4	A vizsgált esetek hány százalékában vették figyelembe a kivizsgálás során a szakemberek a legfrissebb hatályos diagnosztikai kritériumrendszereket (ICD/BNO, DSM)?
Ajánlás6	A vizsgált esetek hány százalékában vették figyelembe a szakemberek a jó intellektuális és nyelvi képességekkel rendelkező, jól kompenzáló személyek – különös tekintettel a nőkre – jellegzetes viselkedéses képét?
Ajánlás7	A vizsgált esetek hány százalékában végzi a kivizsgálást multidiszciplináris team? A szakemberek milyen arányban képzettek standard diagnosztikus eszközök (ADI-R, ADOS) használatában? A kivizsgálások kimenete milyen arányban fókuszál az optimális támogatási stratégiák megalapozására és a személy, illetve környezete (családja, támogató szakemberek) tájékoztatására is?
Ajánlás8, 9, 11 és 14	A kivizsgálások hány százalékában érvényesül az az elv, hogy a diagnosztikus folyamat során az információszerzés több pillérre támaszkodik (fejlődésmenet feltérképezése, személy közvetlen vizsgálata, a személy különböző élettereiből és életkoraiból származó információk)? A diagnosztikus vizsgálatok hány százalékában érvényesül a „gold standard" diagnózis elve (vagyis a teljes klinikai diagnózis több forrásból származó, átfogóan értelmezett információkra támaszkodik)?
Ajánlás10 és 12	A kivizsgálások hány százalékában alkalmaznak a szakemberek standard diagnosztikus eszközöket (ADI-R, ADOS)? Gyermek-, illetve felnőttkorú személyek kivizsgálása esetén hogyan alakul ez az arány?
Ajánlás13	Hány százalékban alkalmaznak a szakemberek standard eszközöket a nyelvi, kognitív/intellektuális és adaptív működés felmérésére a diagnosztikus kivizsgálás során?
Ajánlás15 és 16	A kivizsgálások hány százalékában vetnek fel a szakemberek differenciáldiagnosztikus hipotéziseket, illetve társuló pszichiátriai, vagy más sajátos fejlődési állapotok lehetőségét? Hány százalékban kezdeményeznek további orvosi vizsgálatokat?
Ajánlás17	Az esetek hány százalékában szánnak dedikált időt a szakemberek a diagnosztikus folyamat eredményeinek személyes megbeszélésére a vizsgált személlyel és/vagy hozzátartozóival? Hány százalékban készül részletes szakvélemény a diagnosztikus folyamatról és annak eredményéről?
Ajánlás19	Az egészségügyi, oktatási, szociális, foglalkozási színtereken működő különböző szakemberek hány százalékban és milyen mélységben (a képzésük óraszáma alapján) rendelkeznek autizmusspecifikus képzettséggel?
Ajánlás18, 20, 21 és 33	A monitorozott egészségügyi, oktatási, szociális, foglalkozási színtereken milyen arányban jelenik meg az evidencián alapuló komprehenzív megközelítés? Milyen arányban jelenik meg a strukturált környezet? A vizsgált intézményi körben milyen arányban érhetőek el a különböző alternatív és kiegészítő eljárások kapcsán tudományos bizonyítékokon alapuló információk? A vizsgált szolgáltatások körében milyen arányban van jelen a jogszabályi, érdekvédelmi és szakmai dokumentumokban a frissített tudományos bizonyítékokon alapuló beavatkozásról információ, beleértve a nem bizonyított vagy kerülendő eljárásokat? A vizsgált esetek hány százalékában nyújtottak a szakemberek tudományos bizonyítékokon alapuló információt a családok számára a különféle beavatkozásokkal kapcsolatban, hogy tájékozottan dönthessenek azokról?

Ajánlás	A gyakorlati alkalmazás mutatói, audit kritériumok
Ajánlás22 és 28	A családok hány százaléka kapott támogatást az otthoni környezetben történő autizmus-specifikus támogatáshoz? A családok hány százaléka tapasztalja a szakemberekkel történő folyamatos együttműködést? A szakemberek munkaidejük hány százalékát fordítják a családokkal való együttműködésre?
Ajánlás23 és 24	Az 1–3 éves korosztályban autizmus gyanú felmerülésekor hány százalékban jelenik meg az autizmusfókuszú, intenzív koragyermekkori intervenció?
Ajánlás25, 26 és 27	Bármely életkorban, bármely nyelvi és intellektuális szinten hány százalékban történik meg a szociális-kommunikációs fókuszú pszichoedukációs felmérés? A támogatás terve és a fejlődés követése hány százalékban alapul ezeken a felméréseken? A szociális-kommunikációs beavatkozás hány százalékban illeszkedik az individuális szükségletekhez (például a komplex kommunikációs igényű személyek alternatív kommunikációs támogatása)?
Ajánlás29	Hány százalékban történik dokumentált átmenettervezés és átmenetmenedzsment?
Ajánlás30 és 31	Társuló pszichiátriai állapot jelenlétekor hány százalékban alkalmazzák az adott állapot kezelésében ajánlott kognitív viselkedésterápiás beavatkozást? Hány százalékban irányítják a gyermeket/felnőttet KVT terapeutához – különös tekintettel az autizmusban jellemző szorongásos állapotokra?
Ajánlás32	KVT indikációjakor hány százalékában határozza meg a kognitív viselkedésterápiás beavatkozást az autizmusspecifikus adaptáció? A szakemberek hány százalékánál támogatja az adaptációt, hogy részt vettek autizmusspecifikus képzésben?
Ajánlás34	Hány százalékban veszik figyelembe a szakemberek gyógyszeres kezelés mérlegelése előtt azokat a tudományos tényeket miszerint 1. autizmusspecifikus hatása az egyénre szabott, autizmushoz adaptált pedagógiai és pszichológia támogatásnak van; 2. jelenlegi tudásunk szerint önmagában gyógyszeres kezelésnek autizmusspecifikus hatása nincs? Az autista emberek gyógyszeres ellátását végző szakorvosok hány százalékban rendelkeznek korszerű ismeretekkel az autizmus spektrumról? A gyógyszeres kezelések során hány százalékban ellenőrzik a szakemberek a gyógyszerkölcsönhatásokat és mellékhatásokat? Hány százalékban kezelnek autista gyerekeket vagy felnőtteket párhuzamosan négy- vagy többféle pszichofarmakológiai szerrel? Ezeknek milyen arányában van jól követhetően dokumentálva a polipragmázia szükségessége? Hány százalékban szerepel a dokumentációban a gyógyszeres kezelés okaként az autizmus valamelyik alapvető jellegzetessége? Hány százalékban módosítja a kezelőorvos egy adott szer bevezetésekor és leállításakor az adagolást, figyelembe véve az autista embereknél az átlagnál gyakrabban jelentkező nemkívánatos reakciókat? Hány százalékban vizsgálják felül rendszeresen a gyógyszeres kezelést mellékhatások jelentkezése, a gyógyszer hatásossága és további szükségessége szempontjából? Hány százalékban kaptak individuálisan megfelelő tájékoztatást az autista személyek és/vagy családtagjaik a gyógyszerelés lehetséges hatásairól?

Ajánlás	A gyakorlati alkalmazás mutatói, audit kritériumok
Ajánlás35, 36, 37, 38, 39, 40	Hány százalékban veszik figyelembe a szakemberek gyógyszeres kezelés mérlegelése előtt azokat a tudományos tényeket miszerint 1. autizmusspecifikus hatása az egyénre szabott, autizmushoz adaptált pedagógiai és pszichológia támogatásnak van; 2. jelenlegi tudásunk szerint önmagában gyógyszeres kezelésnek autizmusspecifikus hatása nincs? Hány százalékban javasolnak a szakemberek inkább pszichoedukációs támogatást az autizmus jellegzetes viselkedéseihez kapcsolódó nehézségek enyhítésére hangulatjavító gyógyszerek vagy antipszichotikumok helyett? A kihívást jelentő viselkedések megjelenésekor hány százalékban alkalmaztak antipszichotikumot? Hány százalékban monitorozták az antipszichotikum hatását 3–4 hét elteltével? Hány százalékban szakították meg az antipszichotikum adását a szignifikáns javulás elmaradása miatt Autizmussal élő személyek pszichiátriai problémáinak gyógyszeres kezelése hány százalékban történik az adott állapot hatályos irányelvei alapján?
Ajánlás42, 43, 44, 45, 46	Autizmussal élő személyek hiperaktivitásának, figyelemzavarának gyógyszeres kezelése hány százalékban történik az ADHD hatályos irányelvei alapján?
Ajánlás47, 48 és 49	Melatonin adása előtt hány százalékban történik meg az esetlegesen alvászavart okozó társuló állapotok és gyógyszerek felmérése? Hány százalékban készül alvásnapló melatonin vagy bármilyen más, alvást segítő gyógyszer szedése előtt és a gyógyszerpróba alatt?

Outcome indikátorok – statisztikailag elemezhető indikátorok (belső indikátorok)

- Az egészségügyi szakmai irányelv ajánlásainak megfelelő, megbízható autizmusdiagnózisok száma;
- A korai diagnózisok aránya;
- Az *individuálisan megfelelő, autizmusspecifikus* ellátásban/támogatásban részesülők száma az ellátás különböző színterein, bármely életkorban;
- A rendszeres ellátásból kiszoruló gyermekek/felnőttek aránya;
- Az intézmények ellátási hatékonysága és kapacitása;
- A gyógyszerelésre (pszichoaktív, elsősorban a kihívást jelentő viselkedések miatti gyógyszerelés) szoruló autista emberek aránya;
- A krízisintervenciós pszichiátriai, pszichológiai beavatkozások száma;
- A szakember autizmusfókuszú ismeretszerzésre, továbbképzésre fordított óráinak száma;
- A szakember a releváns partnerekkel történő együttműködésre fordított óráinak száma;
- A szakember szupervízióval/intervízióval töltött óráinak száma;
- Az autista emberek és családtagjaik elégedettsége, életminősége.

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 az Egészségügyi Szakmai Kollégium Gyermek pszichiátria és addiktológia Tagozata felelős. A Tagozat elnöke kijelöli a tartalomfejlesztő felelőst, aki meghatározza a fejlesztő munkacsoport tagjait, illetve befogadja a társtagozatok által delegált szakértőket. Az aktuális egészségügyi szakmai irányelv kidolgozásában résztvevő fejlesztőcsoport-tagok folyamatosan követik a szakirodalomban megjelenő publikációkat, szakkönyveket, irányelveket, illetve a hazai ellátókörnyezetben bekövetkező változásokat. Amennyiben a tudományos bizonyítékokban vagy az ellátókörnyezetben releváns és szignifikáns változás következik be, a fejlesztőcsoport kezdeményezheti az irányelv idő előtti felülvizsgálatát.

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.] World Health Organization (WHO) (2019/2021) International Classification of Diseases, Eleventh Revision (ICD-11), https://icd.who.int/browse11. Licensed under Creative Commons Attribution-NoDerivatives 3.0 IGO licence (CC BY-ND 3.0 IGO).

[4.] 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

[5.] 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.

[6.] Whaikaha – Ministry of Disabled People and Ministry of Education. (2022). Aotearoa New Zealand Autism Guideline: He Waka Huia Takiwātanga Rau: Third edition. Wellington: Whaikaha – Ministry of Disabled People. https://www.whaikaha.govt.nz/assets/Autism-Guideline/Aotearoa-New-Zealand-Autism-Guideline-Third-Edition.pdf

[7.] Stefanik K., Prekop Cs. (2015). Autizmusspektrum-zavarok. In Balázs J. és Miklósi M. (szerk.) A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarainak tankönyve (pp. 61–67). Budapest: Semmelweis Kiadó és Multimédia Stúdió.

[8.] 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.

[9.] Ministry of Children and Youth Services (2018) Ontario Autism Program Guidelines, http://www.children.gov.on.ca/htdocs/English/documents/specialneeds/autism/OAPGuidelinesEN.pdf letöltve: 2019. 07.12

[10.] World Health Organization (2018) Autism spectrum disorders https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders letöltve: 2019. 07.12.

[11.] Stefanik K. (2018) Az autizmusspektrum-zavarok evidencia-alapú oktatási és támogatási módszertanának alapjai. in Győri M., Billédi K. (eds) (2018) Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar; Budapest pp. 65–78

[12.] NICE (2021) Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2021 Jun 14. (NICE Clinical Guidelines, No. 142.) Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554918/

[13.] Egészségügyi Minisztérium (2008). Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve az autizmusról/autizmusspektrum-zavarairól. (2008. május 28.) Egészségügyi Közlöny Online, 2930–2967.

[14.] 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

[15.] 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.

[16.] Howes O. D., Rogdaki M., Findon J. L., Wichers R. H., Charman T., King B. H., et al (2018). Autism spectrum disorder: consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. J. Psychopharmacol. 32, 3–29.

[17.] Wang C, Geng H, Liu W, Zhang G. (2017) Prenatal, perinatal, and postnatal factors associated with autism: A meta-analysis. Medicine (Baltimore) 2017;96(18):e6696.

[18.] Wiśniowiecka-Kowalnik B., Nowakowska B.A. (2019) Genetics and epigenetics of autism spectrum disorder—Current evidence in the field. J. Appl. Genet. 2019;60:37–47.

[19.] Gyawali S, Patra BN. (2019) Autism spectrum disorder: Trends in research exploring etiopathogenesis. Psychiatry Clin Neurosci. 2019 Aug;73(8):466–475.

[20.] Waye M.M.Y., Cheng H.Y. (2018) Genetics and epigenetics of autism: A Review. Psychiatry Clin. Neurosci. 2018;72:228–244.

[21.] Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E. J. H., Jones, R. M., Pickles, A., State, M. W., Taylor, J. L., & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. Nature Reviews Disease Primers, 6(1), 5.

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

[23.] Donovan AP, Basson MA. (2017) The neuroanatomy of autism — a developmental perspective. J Anat. 2017; 230:4–15.

[24.] 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.

[25.] Velikonja T., Fett A.-K., Velthorst E. (2019) Patterns of non-social and social cognitive functioning in adults with autism spectrum disorder. JAMA Psychiatry. 2019;76:135–151.

[26.] Fernandes JM, Cajão R, Lopes R, Jerónimo R, Barahona-Corrêa JB. (2018) Social cognition in schizophrenia and autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis of direct comparisons. Front Psychiatry (2018) 9:504.

[27.] Fuentes J, Hervás A, Howlin P; (2020) (ESCAP ASD Working Party). ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. Eur Child Adolesc Psychiatry. Epub 2020 Jul 14. PMID: 32666205; PMCID: PMC8140956.

[28.] Zeidan J, Fombonne E, Scorah J, Ibrahim A, Durkin MS, Saxena S, Yusuf A, Shih A, Elsabbagh M. (2022) Global prevalence of autism: A systematic review update. Autism Res. May;15(5):778–790. doi: 10.1002/aur.2696. Epub 2022 Mar 3. PMID: 35238171; PMCID: PMC9310578.

[29.] 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.

[30.] Christensen DL, Baio J, Van Naarden Braun K, Bilder D, Charles J, Constantino JN, et al. (2018) Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012. Morb Mortal Wkly Rep Surveill Summ (2018) 65(13):1–23. 10.15585/mmwr.ss6513a1

[31.] Ochoa-Lubinoff C, Makol BA, Dillon EF. (2023) Autism in Women. Neurol Clin. May;41(2):381–397. doi: 10.1016/j.ncl.2022.10.006. Epub 2023 Feb 19. PMID: 37030965.

[32.] Whitehouse, A., Evans, K., Eapen, V., & Wray, J. (2018). A National Guideline for the Assessment and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Australia.

[33.] 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.

[34.] 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.

[35.] 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

[36.] 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.

[37.] 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

[38.] 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.

[39.] 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. http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT_Hungarian_version2.pdf)

[40.] Rutter, M., Bailey, A., Lord, C. (2003) SCQ: The Social Communication Questionnaire Manual, Western Psychological Services, Los Angeles, CA

[41.] Allison, C., Baron-Cohen, S. Wheelwright, S., Charman T., Richler, J., Pasco, G., Brayne, C. (2008) The Q-CHAT (Quantitative CHecklist for Autism in Toddlers): A Normally Distributed Quantitative Measure of Autistic Traits

at 18–24 Months of Age: Preliminary Report. Journal of Autism and Developmental Disorders. Volume 38, Issue 8, pp 1414–1425. https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests

[42.] Dow, D., Guthrie, W., Stronach, S. T., & Wetherby, A. M. (2017). Psychometric analysis of the Systematic Observation of Red Flags for autism spectrum disorder in toddlers. Autism, 21(3), 301–309.

[43.] Lord, C., Luyster, R. J., Gotham, K., & Guthrie, W. (2012). Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2) Manual (Part II): Toddler Module. Torrance, CA: Western Psychological Services, 2012. Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition. Torrance, CA: Western Psychological Services, 2012.

[44.] Edwards, H., Wright, S., Sargeant, C., Cortese, S. and Wood-Downie, H. (2024), Research Review: A systematic review and meta-analysis of sex differences in narrow constructs of restricted and repetitive behaviours and interests in autistic children, adolescents, and adults. J Child Psychol Psychiatr, 65: 4–17

[45.] Lai M, Baron-Cohen S. Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. Lancet Psychiatry. 2015;2(11)

[46.] Berney, T., Brugha, T., & Carpenter, P. (2011). Diagnostic interview guide for the assessment of adults with autism spectrum disorder (ASD). Royal College of Psychiatrists. magyar nyelven letölthető: https://www.efiportal.hu/wp-content/uploads/2024/01/RCP_k%C3%A9rd%C5%91%C3%ADv.pdf

[47.] Le Couteur, A., Lord, C., Rutter, M. (2003) The Autism Diagnostic Interview-Revised Western Psychological Services, Los Angeles, CA.

[48.] Lord, C., Rutter, M., Dilavore, P. C., Risi, S. (1999) Autism Diagnostic Observation Schedule Western Psychological Services, Los Angeles.

[49.] 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

[50.] Lukács Á. és mtsai (2009) TROG – Nyelvtani Szerkezetek Megértése Teszt (Bishop, D. V. M). OS Hungary, Budapest

[51.] Wechsler, D. (2012). Wechsler preschool and primary scale of intelligence—fourth edition. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.

[52.] Wechsler, D. (2003). Wechsler intelligence scale for children–Fourth Edition (WISC-IV). San Antonio, TX: The Psychological Corporation.

[53.] Wechsler, D. (2008). Wechsler adult intelligence scale–Fourth Edition (WAIS–IV). San Antonio, TX: NCS Pearson, 22, 498.

[54.] Roid, G.H., Miller, L. J. (2002) Leiter International Performance Scale – Revised Stoelting Co. Wood Dale, Illinois

[55.] Roid, Miller et al, (2013) Leiter International Performance Scale - Third Edition, Stoelting Co. Wood Dale, Illinois

[56.] 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

[57.] 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

[58.] Sara S. Sparrow, S.S., Cicchetti, D.V., Saulnier, C.A. (2016) Vineland Adaptive Behavior Scales (3rd ed.). Pearson Assessment, Minneapolis, MN

[59.] 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.

[60.] 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.

[61.] Fitzgerald M. (2012) Schizophrenia and Autism/Aspergers Syndrome: Overlap and Difference Clinical Neuropsychiatry 1x(4):171–6

[62.] Mazzone L et al (2012) Psychiatric comorbidities in asperger syndrome and high functioning autism: diagnostic challenges, Annals of General Psychiatry

[63.] Wolf M, Ventola P et al (2014) Assesment and Treatment Planning in Adults with ASD In: Volkmar, Fred R.; Reichow, Brian; McPartland, James C.: Adolescents and Adults with Autism, New York: Springer

[64.] 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

[65.] 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

[66.] 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.

[67.] Le Couteur, A. (2003) 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). Produced by NIASA: National Initiative for Autism: Screening and assessment. London: The National Autistic Society for NIASA in collaboration with The Royal College of Psychiatrists, The Royal College of Paediatrics and Child Health and the All Party Parliamentary Group on Autism, 2003

[68.] Kasari, C, Gulsrud, A, Freeman, S, Paparella, T, and Hellemann, 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

[69.] Dawson, G., Rogers, S., Munson, 1., Smith, M., Jamie, W.,Greenson, J., et al; Randornized 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/l0.1542/peds.2009–0958 p.17–23.

[70.] Mesibov, B.G., Shea, V., Schopler E. (2008) Strukturált tanítás In: Mesibov, B.G., Shea, V., Schopler E. Az autizmusspektrum-zavarok TEACCH szemléletű megközelítése Budapest: Kapocs; 2008. p 45–64.

[71.] 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.

[72.] 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

[73.] Hume, K., Steinbrenner, J. R., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., ... & Savage, M. N. (2021). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism: Third generation review. Journal of autism and developmental disorders, 1–20.

[74.] Trembath, D., Varcin, K., Waddington, H., Sulek, R., Bent, C., Ashburner, J., ... & Whitehouse, A. (2023). Non-pharmacological interventions for autistic children: An umbrella review. Autism, 27(2), 275–295.

[75.] Hyman SL, Levy SE, Myers SM (2020); Council on children with disabilities, section on developmental and behavioral pediatrics. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. Pediatrics. 2020 Jan;145(1):e20193447. doi: 10.1542/peds.2019–3447.

[76.] Sanz-Cervera, P., Fernández-Andrés, M. I., Pastor-Cerezuela, G., & Tárraga-Mínguez, R. (2018). The effectiveness of TEACCH intervention in autism spectrum disorder: A review study. Papeles del Psicólogo, 39(1), 40–50.

[77.] Reichow, B. (2012) Owerview 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.

[78.] Makrygianni, M. & Gena, A. & Galanis, P. & Katoudi, S (2018). The effectiveness of applied behavior analytic interventions for children with Autism Spectrum Disorder: A meta-analytic study. Research in Autism Spectrum Disorders. 51. 10.1016/j.rasd.2018.03.006.

[79.] 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.

[80.] Lord C, Charman T, Havdahl A, Carbone P, Anagnostou E, Boyd B, Carr T, de Vries PJ, Dissanayake C, Divan G, Freitag CM, Gotelli MM, Kasari C, Knapp M, Mundy P, Plank A, Scahill L, Servili C, Shattuck P, Simonoff E, Singer AT, Slonims V, Wang PP, Ysrraelit MC, Jellett R, Pickles A, Cusack J, Howlin P, Szatmari P, Holbrook A, Toolan C, McCauley JB. (2022) The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. Lancet. 2022 Jan 15;399(10321):271–334. doi: 10.1016/S0140-6736(21)01541-5. Epub 2021 Dec 6. Erratum in: Lancet. 2022 Dec 3;400(10367):1926. doi: 10.1016/S0140-6736(22)02415-1. Erratum in: Lancet. 2024 Apr 6;403(10434):1340. doi: 10.1016/S0140-6736(24)00646-9. PMID: 34883054.

[81.] Rutherford M, Baxter J, Grayson Z, Johnston L, O'Hare A. (2020) Visual supports at home and in the community for individuals with autism spectrum disorders: A scoping review. Autism Feb;24(2):447-469.

[82.] Havasi, Bertók, Stefanik, Győri (2023) Hú, hát akkor ez működik? A DATA-rendszer háttere, fejlesztése és funkciói. Gyógypedagógiai Szemle 51:3.
[83.] 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
[84.] Hong, E. R., Ganz, J. B., Neely, L., Boles, M., Gerow, S., & Davis, J. L. (2016). A meta-analytic review of family-implemented social and communication interventions for individuals with developmental disabilities. Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 3(2), 125–136.
[85.] Lilley, R. (2019). Fostering Collaborative School Relationship to Support Students on the Autism Spectrum. (pp. 351–362.) In. Jordan, R., Roberts, J. M., & Hume, K. (Eds.). The SAGE handbook of autism and education. Melburne Sage.
[86.] Quill, K.A. Tedd, Nézd, Hallgasd, Mondd! Szociális és kommunikációs intervenció autizmussal élő gyermekek számára. Budapest: Kapocs; 2009.
[87.] 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.
[88.] 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 Yersey: Wiley;2014. p. 739–769.
[89.] Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., ... & Halladay, A. (2015). Naturalistic developmental behavioral interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. Journal of autism and developmental disorders, 45, 2411–2428.
[90.] Wang, Z., Loh, S. C., Tian, J., & Chen, Q. J. (2022). A meta-analysis of the effect of the Early Start Denver Model in children with autism spectrum disorder. International Journal of Developmental Disabilities, 68(5), 587–597.
[91.] Tachibana, Y., Miyazaki, C., Ota, E., Mori, R., Hwang, Y., Kobayashi, E., … Kamio, Y. (2017). A systematic review and meta-analysis of comprehensive interventions for pre-school children with autism spectrum disorder (ASD). PloS one, 12(12), e0186502. doi:10.1371/journal.pone.0186502
[92.] Quill, K. A., & Stansberry Brusnahan, L. L. (2017). Do-watch-listen-say: Social and communication intervention for autism spectrum disorder. USA, Baltimore: Paul H Brookes Publishing.
[93.] Bondy, A., Frost, L. The Picture Exchange Communication System. Behavior M 2011. Volume 8,4 p.
[94.] Bondy, A., Frost, L. The Picture-Exchange Communication System. Focus on Autistic Behavior 2004. (9) p.1–19.
[95.] 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.
[96.] Jordan, R. Autizmus társult értelmi sérüléssel Budapest: Kapocs; 2007.
[97.] 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.
[98.] Mahoney, Brittany; Johnson, Alyssa; McCarthy, Maggie; and White, Cameron, „Systematic Review: Comparative Efficacy of the Picture Exchange Communication System (PECS) to Other Augmentative Communication Systems in Increasing SocialCommunication Skills in Children with Autism Spectrum Disorder" (2018). Communication Sciences and Disorders: Systematic ReviewPublications. 4 https://scholarworks.uvm.edu/csdms/4
[99.] Prizant, B. M., Wetherby, A. M., Rubin, E., Laurent, A. C., & Rydell, P. J. (2021). A SCERTS-Modell: komprehenzív oktatási módszertan autizmusspektrum-zavarokban érintett gyermekekhez. FSZK. Budapest
[100.] 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.
[101.] 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.
[102.] Dean, M., & Chang, Y. C. (2021). A systematic review of school-based social skills interventions and observed social outcomes for students with autism spectrum disorder in inclusive settings. Autism, 25(7), 1828–1843. Trembath, D., Varcin, K., Waddington, H., Sulek, R., Pillar, S., Allen, G., Annear,

[103.] K., Eapen, V., Feary, J., Goodall, E., Pilbeam, T., Rose, F., Sadka, N., Silove, N., Whitehouse, A. (2022). National guideline for supporting the learning, participation, and wellbeing of autistic children and their families in Australia. Autism CRC. Brisbane.

[104.] Őszi Tné, Havasi, Á. (ed.) Babzsák fejlesztő program Útmutató és feladatgyűjtemény autizmus-specifikus kiscsoportos szociális-kommunikációs fejlesztő foglalkozáshoz 2015. Budapest Educatio Kht

[105.] 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.

[106.] Pallathra, A. A., Cordero, L., Wong, K., & Brodkin, E. S. (2019). Psychosocial Interventions Targeting Social Functioning in Adults on the Autism Spectrum: a Literature Review. Current psychiatry reports, 21(1), 5

[107.] Ke, F., Whalon, K., & Yun, J. (2018). Social skill interventions for youth and adults with autism spectrum disorder: A systematic review. Review of Educational Research, 88(1), 3–42.

[108.] Zheng, S., Kim, H., Salzman, E. et al. (2021) Improving Social Knowledge and Skills among Adolescents with Autism: Systematic Review and Meta-Analysis of UCLA PEERS® for Adolescents. J Autism Dev Disord 51, 4488–4503 . https://doi.org/10.1007/s10803-021-04885-1

[109.] 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 Yersey: Wiley;2014. p. 932–48.

[110.] Sofronoff K, Attwood T, Hinton S, Levin I. (2007) A randomized controlled trial of CBT intervention for anger management in children with Asperger syndrome. Journal of Autism and Developmental Disorders:2007: 37: 1203.

[111.] 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.

[112.] 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.

[113.] 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.

[114.] Wichers, R., Van der Wouw, L., Brouwer, M., Lok, A., & Bockting, C. (2023).
Psychotherapy for co-occurring symptoms of depression, anxiety and obsessive-compulsive disorder in children and adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. Psychological Medicine, 53(1), 17–33. doi:10.1017/S0033291722003415

[115.] White, S. W., Simmons, G. L., Gotham, K. O., Conner, C. M., Smith, I. C., Beck, K. B., & Mazefsky, C. A. (2018). Psychosocial treatments targeting anxiety and depression in adolescents and adults on the autism spectrum: Review of the latest research and recommended future directions. Current psychiatry reports, 20(10), 82.

[116.] Elliott, S. J., Marshall, D., Morley, K., Uphoff, E., Kumar, M., & Meader, N. (2021).Behavioural and cognitive behavioural therapy for obsessive compulsive disorder (OCD) inindividuals with autism spectrum disorder (ASD). Cochrane Database of Systematic Reviews, (9).

[117.] Wang, X., Zhao, J., Huang, S., Chen, S., Zhou, T., Li, Q., Luo, X., & Hao, Y. (2021).Cognitive Behavioral Therapy for Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. Pediatrics, 147(5), e2020049880. https://doi.org/10.1542/peds.2020-049880

[118.] 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.

[119.] Cervin, M., Storch, E. A., Kendall, P. C., Herrington, J. D., Small, B. J., Wood, J. J., & Kerns, C. M. (2023). Effects of cognitive-behavioral therapy on core aspects of anxiety in anxious youth with autism. Research in Autism Spectrum Disorders, 107, 102221.

[120.] Sharma, S., Hucker, A., Matthews, T., Grohmann, D., & Laws, K. R. (2021). Cognitive behavioural therapy for anxiety in children and young people on the autism spectrum: a systematic review and meta-analysis. Bmc Psychology, 9(1), 1–16.

[121.] Perihan, C., Burke, M., Bowman-Perrott, L., Bicer, A., Gallup, J., Thompson, J., & Sallese, M. (2019). Effects of Cognitive Behavioral Therapy for Reducing Anxiety in Children with High Functioning ASD: A Systematic Review and Meta-Analysis. Journal of autism and developmental disorders, 1–15.

[122.] 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.

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

[124.] 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.

[125.] Sathe N, Andrews JC, McPheeters ML, et al. Nutritional and Dietary Interventions for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. Pediatrics. 2017;139(6):e20170346

[126.] 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.

[127.] 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.

[128.] 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.

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

[130.] 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.

[131.] Subramanyam AA, Mukherjee A, Dave M, Chavda K. (2019) Clinical Practice Guidelines for Autism Spectrum Disorders. Indian J Psychiatry. Jan; 61(Suppl 2): 254–269. doi: 10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_542_18

[132.] Aishworiya R, Valica T, Hagerman R, Restrepo B. (2022) An Update on Psychopharmacological Treatment of Autism Spectrum Disorder. Neurotherapeutics. doi: 10.1007/s13311-022-01183-1. Epub 2022 Jan 14. PMID: 35029811; PMCI132D: PMC9130393.

[133.] Siafis S, Çıray O, Wu H, Schneider-Thoma J, Bighelli I, Krause M, Rodolico A, Ceraso A, Deste G, Huhn M, Fraguas D, San José Cáceres A, Mavridis D, Charman T, Murphy DG, Parellada M, Arango C, Leucht S. (2022) Pharmacological and dietary-supplement treatments for autism spectrum disorder: a systematic review and network meta-analysis. Mol Autism. doi: 10.1186/s13229-022-00488-4. PMID: 35246237; PMCID: PMC8896153.

[134.] Volkmar F, Siegel M, Woodbury-Smith M, King B, McCracken J, State M, the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP) Committee on Quality Issues (CQI). Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry, 2014;53(2):237–257.

[135.] Elvins R, Green J. Pharmacological management of core and comorbid symptoms in autism-spectrum disorder. Advances in psychiatric treatment (2010), vol. 16, 349–360 doi: 10.1192/apt.bp.108.005538

[136.] Williams K, Brignell A, Randall M, Silove N, Hazell P. Selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs) for autism spectrum disorders (ASD). Cochrane Database Syst Rev. 2013 Aug 20;(8):CD004677. doi: 10.1002/14651858. CD004677.pub3.

[137.] Davis NO, Kollins SH. Treatment for Co-Occurring Attention Deficit/Hyperactivity Disorder and Autism Spectrum Disorder. Neurotherapeutics. 2012 Jul; 9(3): 518–530.

[138.] Williams Buckley A, Hirtz D, Oskoui M, Armstrong MJ, Batra A, Bridgemohan C, Coury D, Dawson G, Donley D, Findling RL, Gaughan T, Gloss D, Gronseth G, Kessler R, Merillat S, Michelson D, Owens J, Pringsheim T, Sikich L, Stahmer A, Thurm A, Tuchman R, Warren Z, Wetherby A, Wiznitzer M, Ashwal S. (2020) Practice guideline: Treatment for insomnia and disrupted sleep behavior in children and adolescents with autism spectrum disorder: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology. Neurology. Mar 3;94(9):392-404. doi: 10.1212/WNL.0000000000009033. Epub 2020 Feb 12. PMID: 32051244; PMCID: PMC7238942.

[139.] Marino L, Lilienfeld SO. (2021) Third time's the charm or three strikes you're out? An updated review of the efficacy of dolphin-assisted therapy for autism and developmental disabilities. J Clin Psychol. 2021 Jun;77(6):1265–1279. doi: 10.1002/jclp.23110. Epub 2021 Jan 22. PMID: 33482038.

[140.] Rehn AK, Caruso VR, Kumar S. (2023) The effectiveness of animal-assisted therapy for children and adolescents with autism spectrum disorder: A systematic review. Complement Ther Clin Pract. 2023 Feb;50:101719. doi: 10.1016/j.ctcp.2022.101719. Epub 2023 Jan 1. PMID: 36599281.

[141.] Randell E, Wright M, Milosevic S, Gillespie D, Brookes-Howell L, Busse-Morris M, Hastings R, Maboshe W, Williams-Thomas R, Mills L, Romeo R, Yaziji N, McKigney AM, Ahuja A, Warren G, Glarou E, Delport S,

McNamara R. (2022) Sensory integration therapy for children with autism and sensory processing difficulties: the SenITA RCT. Health Technol Assess. 2022 Jun;26(29):1–140. doi: 10.3310/TQGE0020. PMID: 35766242.

[142.] Schweizer, C., Knorth, E. J., & Spreen, M. (2014). Art therapy with children with autism spectrum disorders: A review of clinical case descriptions on 'what works'. The Arts in Psychotherapy, 41(5), 577–593. https://doi.org/10.1016/j.aip.2014.10.009

[143.] Batarseh, H., AbuMweis, S., Almakanin, H. A., & Anderson, C. (2022). Gluten-free and casein-free diet for children with autism spectrum disorder: A systematic review. Advances in Neurodevelopmental Disorders, 6(3), 280–289.

[144.] Podgórska-Bednarz, J., & Perenc, L. (2021). Hyperbaric oxygen therapy for children and youth with autism spectrum disorder: a review. Brain Sciences, 11(7), 916.

[145.] Wong CM, Aljunied M, Chan DKL, Cheong JMY, Chew B, Chin CH, Choo SHT, Chua AHL, Foo MTS, Goh TJ, Khader M, Khoo SKM, Koh HC, Lian WB, Lim HH, Poon KK, Sim ZL, Sung M, Tan PC, Yong S, Zhang G, Aishworiya R. 2023 clinical practice guidelines on autism spectrum disorder in children and adolescents in Singapore. Ann Acad Med Singap. 2024 Apr 29;53(4):541–552. doi: 10.47102/annals-acadmedsg.2023307. PMID: 38920181.

X. FEJLESZTÉS MÓDSZERE

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

Az Egészségügyi Szakmai Kollégium Gyermek pszichiátria és addiktológia Tagozat elnöke kijelölte az irányelvfejlesztő csoport tagjait és felelősét. A fejlesztőcsoport tagjai meghatározták a feladatokat, a prioritásokat, a konzultációs időpontokat és a fejlesztés pontos menetét. Ennek megfelelően a tagok egyéni munka során, de egymással rendszeresen konzultálva alkották meg a magyar viszonyokra adaptált, nemzetközi irányelveken alapuló a témakörben a hazai egészségügyi szakmai irányelvet.

2. Irodalomkeresés, szelekció

Jelen egészségügyi szakmai irányelv az autizmusra vonatkozó, korábbi egészségügyi szakmai irányelv (2020-ban megjelent, azonosító: 002030) átdolgozott változata. A szakirodalmi kutatómunka két fő fókusszal valósult meg:

(1) az eddig érvényes szakmai irányelv elsődleges alapjául szolgáló nemzetközi irányelvek és diagnosztikai kritériumrendszerek [1, 2, 4, 5, 8, 9, 10, 12, 35, 37, 66, 67, 72] és ezek frissített, újabb kiadásainak áttekintése [3, 6, 12, 27, 103].

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

Az egészségügyi szakmai irányelv frissítéséhez, illetve az ajánlások erősségének kalibrációjához felhasznált nemzetközi irányelvek, metaanalízisek és szisztematikus áttekintő tanulmányok a PuMed, a Web of Science, és az Eric adatbázisokban végzett keresés mentén kerültek kiválasztásra. A beválogatási kritériumok a következők voltak: 1. autizmusra/autizmusspektrum-zavarra fókuszáló; 2. angol nyelven elérhető; 3. 2020 január és 2024 január között, 4. peer-reviewed, nemzetközi folyóiratban megjelent 5. irányelv vagy szisztematikus áttekintés, vagy metaanalízis. A keresési eredmények közül, az absztraktok áttekintése után kizárásra kerültek 1. a duplumok, valamint azok a tanulmányok, amelyek 2. nem kizárólag autizmusra/autizmusspektrum-zavarra fókuszáltak, amelyek 3. egy empirikus vizsgálat eredményeit mutatják be (nem metaanalízisek vagy szisztematikus áttekintések); amelyek 4. teljes szövegét nem angol nyelven publikálták és amelyek 5. nem magas minőségű (Q1), peer-reviewed folyóiratban jelentek meg.

Az egészségügyi szakmai irányelvfejlesztői szakértői konszenzuscsoport valamennyi tagja áttekintette a legfontosabb bázisnak tekinthető, korábbi nemzetközi irányelveket, illetve a 2020 január és 2024 január között megjelent, keresési feltételeknek megfelelő irányelveket és tanulmányokat. Ezt követően a legfrissebb tudományos evidenciákra építve, szakértői konszenzus mentén született döntés minden ajánlásról és azok erősségéről.

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

Jelen egészségügyi szakmai irányelvben a SIGN 2016-os Felmérés, diagnózis és intervenció autizmusspektrum-zavarokban című irányelveinek besorolását alkalmaztuk a bizonyítékok szintjének megállapításához. [4]

4. Ajánlások kialakításának módszere

Az egészségügyi szakmai irányelv az V. Bevezetés fejezet, 3. Kapcsolat a hivatalos hazai és külföldi szakmai irányelvekkel pontban felsorolt nemzetközi irányelvek, legerőteljesebben a SIGN irányelv [4] ajánlásainak adaptációjával és további releváns kérdésekben végzett szakirodalmi kutatómunka alapján készült. A felhasznált irányelvekben és egyéb szakirodalmi forrásokban található információk és ajánlások egységesítése (harmonizálása) a fejlesztőcsoporton belüli konszenzusos döntések végeredménye. A szövegben az információ forrása minden esetben megjelölésre került.

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

5. Véleményezés módszere

Az egészségügyi szakmai irányelv megküldésre került az ellátási folyamatban érintett Egészségügyi Szakmai Kollégium Tagozatoknak véleményezésre. Az Autisták Országos Szövetsége tanácskozási joggal vett részt az egészségügyi szakmai irányelv fejlesztésben.

A visszaérkező javaslatok beillesztésre kerültek az irányelv szövegébe, vagy azok alapján módosításra került a dokumentum, amennyiben az irányelvfejlesztők egyetértettek azok tartalmával. Az egészségügyi szakmai irányelvben foglaltak megfelelnek a véleményezőkkel kialakított konszenzusnak.

6. Független szakértői véleményezés módszere

Független szakértő nem került bevonásra.

XI. MELLÉKLET

1. Alkalmazást segítő dokumentumok

1.1. Betegtájékoztató, oktatási anyagok

ELEKTRONIKUSAN HOZZÁFÉRHETŐ OKTATÁSI ÉS TÁJÉKOZTATÓ ANYAGOK GYŰJTEMÉNYE [saját szerkesztés]

ELEKTRONIKUSAN HOZZÁFÉRHETŐ OKTATÁSI ÉS TÁJÉKOZTATÓ ANYAGOK GYŰJTEMÉNYE	
SZERZŐ, CÍM	**LINK**
Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., McCracken, J., State, M., és az Amerikai Gyermek- és Serdülőpszichiátriai Akadémia (AACAP) Minőségügyi Bizottsága (CQI) (2014) *Gyakorlati Útmutató az Autizmusspektrum-zavarral élő Gyerekek és Serdülők Felméréséhez és Kezeléséhez*	https://www.efiportal.hu/wp-content/uploads/2023/06/Gyakorlati-%C3%9Atmutat%C3%B3-1.pdf
Michael L. Rutter: *Az autizmusról szerzett ismereteink gyarapodása 2007–2010*, A 9. Autism Europe Nemzetközi Konferencián elhangzott előadás alapján írt cikk (Catania, 2010. október 8–10.)	https://www.efiportal.hu/wp-content/uploads/2023/05/AZ-AUTIZMUSR%C3%93L-SZERZETT-ISMERETEINK-GYARAPOD%C3%81SA.pdf
National Autistic Society (2009) *Autizmusspektrum-zavar – Útmutató iskolák számára*	https://kempsz.edu.hu/wp-content/uploads/2023/02/Autizmus-utmutato-iskolak-szamara-1.pdf
National Autistic Society (2015) *Önbántalmazás*	https://www.efiportal.hu/wp-content/uploads/2023/06/aki_onbantalmazas.pdf

ELEKTRONIKUSAN HOZZÁFÉRHETŐ OKTATÁSI ÉS TÁJÉKOZTATÓ ANYAGOK GYŰJTEMÉNYE	
SZERZŐ, CÍM	**LINK**
Gail Hawkins (2015) *Az Asperger-szindrómával élő munkavállaló*	https://www.efiportal.hu/wp-content/uploads/2023/06/Az-autizmussal-%C3%A9l%C5%91-munkav%C3%A1llal%C3%B3-1.pdf
National Autistic Society (2009) *Tanterem, oktatás*	https://kempsz.edu.hu/wp-content/uploads/2023/02/Tanterem-oktatas.pdf
National Autistic Society (2009) *Zaklatás Tájékoztató autizmussal élő fiatalok számára*	https://www.efiportal.hu/wp-content/uploads/2023/06/aki_zaklatas.pdf
Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, C., van der Gaag, R (2019): *Autizmus spektrum állapot. Azonosítás, megértés, fejlesztés* – Az Autism Europe Hivatalos kiadványa (3. kiadás)	https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2021/04/People-with-Autism-Spectrum-Disorder_Hungarian-version.pdf
Meleg S. (2019) *Autizmus: étrendek és alternatív gyógyászati módszerek*. Autizmus Koordinációs Iroda, FSZK	https://www.efiportal.hu/wp-content/uploads/2023/03/Meleg-S%C3%A1ndor_Autizmus.-%C3%89trendek-%C3%A9s-alternat%C3%ADv-gy%C3%B3gy%C3%A1szati-m%C3%B3dszerek.-T%C3%A9nyek-%C3%A9s-dilemm%C3%A1k..pdf
Stefanik K. (2018) *Az autizmusspektrum-zavarok evidenciaalapú oktatási és támogatásai módszertanának alapjai*. In Győri M. és Billédi K. (szerk.) Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák. Budapest: ELTE BGGYK	https://www.eltereader.hu/media/2022/04/gyory-Atipikus-diakok-v1-webre.pdf
Őszi Tné. (2020). *Útmutató autista tanulók integrált neveléséhez.* Oktatás 2030	https://www.oktatas2030.hu/wp-content/uploads/2020/10/utmutato-az-autista-tanulok-integralt-nevelesehez.pdf
Croydon, A., Remington, A., Kenny, L. & Pellicano, E. (2020). *Szatellit osztályok: egy ígéretes modell autista gyermekek és fiatalok oktatásában.* Budapest: NFSZK	https://www.efiportal.hu/wp-content/uploads/2023/03/A.-Croydon-A.-Remington-L.-Kenny-L.-Pellicano_Szatellit-oszt%C3%A1lyok-egy-%C3%ADg%C3%A9retes-modell-autista-gyermekek-%C3%A9s-fiatalok-oktat%C3%A1s%C3%A1ban.pdf
The National Autistic Society (2020) *Autizmus és öregedés.* Budapest: NFSZK	https://www.efiportal.hu/wp-content/uploads/2021/07/autizmus-es-oregedes.pdf
Havasi, Á., Őszi, Tné., Bertók, Cs., Janoch, M., Völgyesi-Molnár, M., Győri, M., Szekeres, Á., Németh, V. & Stefanik, K. (2023). *Mobillal a suliban? Módszertani útmutató pedagógusok számára a DATA-rendszer alkalmazásáról integráló oktatási környezetben.* Budapest: ELTE BGGYK	https://edit.elte.hu/xmlui/static/pdf-viewer-master/external/pdfjs-2.1.266-dist/web/viewer.html?file=https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/104149/MASZK_2023_Mobillal%20a%20suliban_A.pdf?sequence=6&isAllowed=y
MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) (2020) *Hazai összkép az autizmussal élő személyek és családjaik helyzetéről, életminőségéről – MASZKOLATLANUL*. Budapest, MASZK	https://maszk.elte.hu/tajekoztatok/MASZK%20kutatas_tajekoztato%20kiadvany.pdf
AOSZ InfoBázis; Autisták Országos Szövetsége	https://infobazis.aosz.hu/

1.2. Tevékenységsorozat elvégzésekor használt ellenőrző kérdőívek, adatlapok

1. Diagnosztikát támogató ellenőrző listák, kérdőívek, interjúvázlatok [saját szerkesztés]

Baron-Cohen, S. (1996) Checklist for Autism in Toddlers, CHAT https://www.autismresearchcentre.com/tests/checklist-for-autism-in-toddlers-chat/

Autizmus Alapítvány (2012, 2025) Kérdőív az Autizmus Alapítvány Ambulanciáján folyó diagnosztikus vizsgálatokat megelőző adatgyűjtéshez – Javított Változat. letölthető: www.autizmus.hu)

Autizmus Alapítvány (é.n.) Szempontsor pedagógiai vélemény elkészítéséhez letölthető: https://www.autizmus.hu/blank-b5xg0
Berney, T, Brugha, T., Carpenter, P. & Royal College of Psychiatrists, (2017) Vezérfonal az értelmi fejlődés zavarával nem járó autizmusspektrum-zavarral élő felnőttek klinikai vizsgálatát támogató interjúhoz. letölthető: https://www.efiportal.hu/wp-content/uploads/2024/01/RCP_k%C3%A9rd%C5%91%C3%ADv.pdf

2. Példák az autizmusban jellegzetes viselkedésekre [1, 3, 7, 27, 43, 47]
Figyelem, az alábbiakban csak véges számú példa felsorolására van lehetőség, melyek abban adnak sorvezetőt, hogy az egyes esetekben az egyedi viselkedések minőségét meg lehessen ítélni.

Szocio-kommunikáció és társas interakciók területe
Nem/kevéssé kezdeményez kapcsolatot másokkal, különösen kortársaival, s a közeledéseket elutasítja.
Gyakran kezdeményez kapcsolatot, de közeledése szokatlan, esetleg túl formális, nem a társas helyzethez, életkorhoz illeszkedő.
Társas helyzetben spontán nem kezdeményez, passzív, ha hívják vagy kérik, csatlakozik a többiekhez és elviseli, hogy irányítsák őt.
A szemkontaktus használata az interakciók szabályozásában nem következetes (kontextusok változatossága, időzítés, összehangolás más kommunikációs formákkal).
Nehezen (esetleg sehogy sem) osztja meg spontán élményeit (tipegő és kisgyermekkorban ez elsősorban a közös figyelmi viselkedésekben mutatkozik meg).
Nehézségek a társas érzelmi kölcsönösségben (például vigasztalás, vigaszkeresés, osztozkodás, proszociális viselkedések).
Látszólag kevésbé/nem érdeklődik mások, illetve a mások által felvetett témák iránt, kevésbé reagál mások kezdeményezéseire (kisgyermekkorban kevesebb vagy késleltetett a névre adott válasz).
A társas kapcsolatok természetére, az azokban betöltött saját szerepére, illetve az íratlan társas szabályokra nehezen lát rá (például barátság, párkapcsolat árnyalt megértése). (Kamaszkorban és felnőttkorban ez megmutatkozhat társas naivitásban is, amely sérülékenységet okozhat, illetve tévesen provokációnak értelmezhető.)
A mintha játék változatossága, és spontaneitása korlátozott.
Beszédfejlődés megkésett, kevés/hiányzik a nonverbális kommunikációs eszközökkel történő kompenzáció.
Beszédértés változatos problémái (például szó szerinti értelmezés; nehézségek a figuratív nyelv megértésében).
Nehézségek a nyelvhasználat pragmatikai aspektusaiban, a kölcsönös beszélgetésben, csevegésben – választékos szókincs, jó grammatika mellett is.
A helyzethez, témához, életkorhoz kevéssé illeszkedően regulált hangerő, beszédsebesség, szokatlan intonáció, hangszín.
Nehézségek a gesztusok, arckifejezések használatában és megértésében, a metakommunikáció és a verbális kommunikáció összehangolásában.

Szűk körű érdeklődés, aktivitás viselkedés területe
Nehézségek a strukturálatlan helyzetekben (például szünetben, szabadidős tevékenységekben), saját tevékenységeinek önálló megszervezésében.
Beszűkült, repetitív, sztereotip érdeklődési és tevékenységi körök (például tárgyak repetitív, afunkcionális használata, szokatlanul intenzív hobbik kialakítása, tárgyak gyűjtése, listák készítése).
Ragaszkodás a megszokotthoz (például saját rutinokban, vagy a környezet apró, irreleváns elemeit illetően).
Szokatlan szenzoros válaszok (szenzoros élménykeresés, szenzoros érzékenység).
Késleltetett és azonnali echoláliák; szeterotip, idioszinkretikus kifejezések, verbális rituálék, szokatlan, túlzottan precíz, formális szóhasználat.
Kényszeres viselkedések, rituálék.
Sztereotip, repetitív motoros manírok (kezekre és teljes testre vonatkozóan is).

Diádon kívül jellegzetességek
Szélsőségesen egyenetlen képességprofil, szigetszerű képességek, savant képességek. Jelentősebb eltérés az akadémikus teljesítmény és a társas/érzelmi viselkedések színvonala, illetve az intellektuális képességek és az adaptív viselkedések színvonala között.

3. Gyógyszernapló – gyermekek, intellektuális képességzavar esetén [saját szerkesztés]

Dátum (mettől meddig)	Hétfő	Kedd	Szerda	Csütörtök	Péntek	Szombat	Vasárnap
Gyógyszer, adag							
Hangulat 1–10 (1-es: Nagyon rossz 10-es: Nagyon jó)							
Irányíthatóság 1–10 (1-es: egyáltalán nem irányítható, 10-es: nagyon jól irányítható)							
Agresszivitás* 1–10 (1-es: nincs, 10-es: nagyon erős)							
Problémás viselkedés, mellékhatás rövid leírása							
Siker – rövid leírás							

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

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

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

4. Gyógyszernapló – felnőttek, jó intellektuális és nyelvi képeségek esetén [saját szerkesztés]

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

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

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

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

5. Alvásnapló [saját szerkesztés]

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

Dátum (mettől meddig)	Hétfő	Kedd	Szerda	Csütörtök	Péntek	Szombat	Vasárnap
Gyógyszer, adag (ha szedett)							
Lefekvés időpontja (előző este)							
Ébredés időpontja							
Alvás időtartama órában							
Éjszakai felébredések száma, hossza							
Elalvás időtartama							
Álmosság reggel (1: teljesen kipihent, 2: kicsit álmos, 3: nagyon álmos)							
Napközbeni alvás időtartama							
Testmozgás időpontja, időtartama							
Egyéb befolyásoló tényezők*							
Napközbeni álmosság. aluszékonyság 1–4 (1: éber, 4: kifejezetten aluszékony)							

* például élénkítő ingerek, élmények, serdülőknél és felnőtteknél koffeintartalmú italok, illetve alkohol fogyasztása

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

1.3. Táblázatok

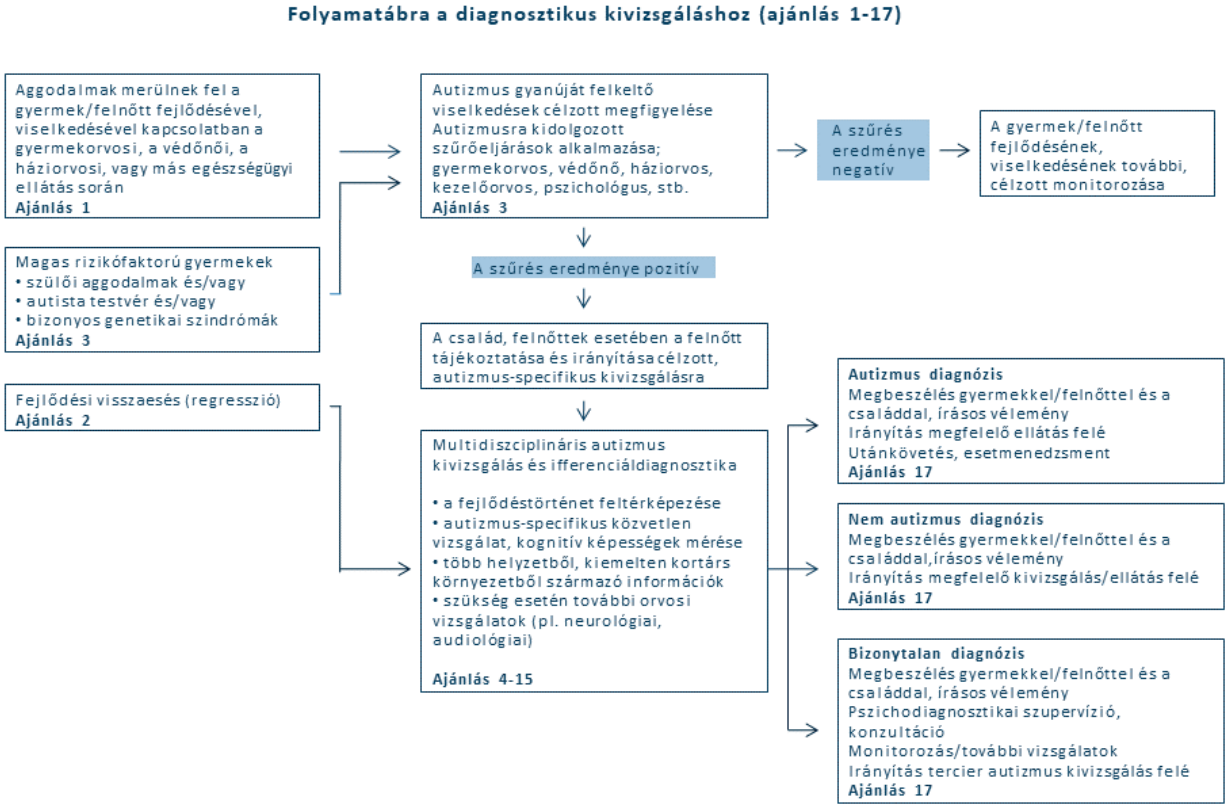
1. táblázat Evidenciákkal nem alátámasztott megközelítések autizmusban [saját szerkesztés].

Az autizmussal kapcsolatos, a hazai gyakorlatban is fellelhető, különböző kockázatokat rejtő, evidenciákkal nem alátámasztott módszerek, eljárások. Kockázatok alatt egészségügyi, anyagi, pszichés, és erkölcsi kockázatokat is értünk. Egyes kis kockázatú módszerek, autizmusszempontú adaptációval és/vagy kiegészítő eljárásként beemelhetőek (például művészeti, állatasszisztált aktivitások vagy mozgás keretébe ágyazott autizmusspecifikus fejlesztés/támogatás). Az értékelést jelentősen nehezíti, hogy a gyakorlatban nem egységes protokollok mentén alkalmazzák az egyes módszereket, eljárásokat. [4, 5, 6, 13, 16, 19, 66, 72, 74, 124, 125, 126, 127, 128, 129, 130, 139, 140, 141, 142, 143]

AUTIZMUSSPECIFIKUS HATÁSUKRA VONATKOZÓAN NINCS TUDOMÁNYOS EVIDENCIA, NEM AJÁNLOTTAK (Kis kockázatú, nem bizonyított hatású.)	
MEGNEVEZÉS	**EVIDENCIA AUTIZMUSBAN**
Állatterápiák (delfinterápia, hippoterápia, kutyaterápia, kisállatterápiák)	[66, 124, 74, 139, 140]
Szenzorosalapú terápiák: szenzoros integrációs/szenzomotoros tréningek/auditív integrációs tréningek (például Ayres, TSMT, Delacato, Alapozó Terápia, Tomatis stb.)	[74, 141]
Művészetterápiák (például zeneterápia, táncterápia, képzőművészeti terápiák)	[8, 66, 124, 142]
AUTIZMUSSPECIFIKUS HATÁSUKRA VONTAKOZÓAN NINCS TUDOMÁNYOS EVIDENCA VAGY TUDOMÁNYOS EVIDENCIÁK CÁFOLJÁK ÉS KÜLÖNBÖZŐ SÚLYOSSÁGÚ VESZÉLYEIK VANNAK, ELUTASÍTANDÓK (Kockázatos, nem bizonyított hatású vagy bizonyítottan nem hatékony)	
MEGNEVEZÉS	**EVIDENCIA AUTIZMUSBAN**
Kombinált védőoltások elutasítása (mint megelőzés)	[5, 6, 127, 128] (1+)
Facilitált kommunikáció („megtámasztott kommunikáció")	[4, 5, 6, 16, 129] (1+)
Holding (szorosan tartás)	[5, 6, 13] (1+)
Eliminációs diéták (például glutén- és kazeinmentes)	[4, 16, 37, 72, 125, 130, 143] (1+)
Nehézfémek kivonása (keláció)	[16, 37, 72] (1+)
(mega)vitaminkúrák és étrendkiegészítők (például B6 és magnézium, halolaj)	[66, 72, 125]
Hiperbarikus oxigén terápia	[16, 66, 72, 126]

1.1. Algoritmusok

1. ábra: Diagnosztikus ellátási folyamat algoritmusa [4, 5, 6, 16, 35]



1.5. Egyéb dokumentumok

Autista embereknek, szülőknek és szakembereknek ajánlható könyvek, publikációk listája [saját szerkesztés]

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

Bertók Cs., (2018) Koragyermekkori intervenció jó gyakorlata autizmusspektrum-zavar esetén. *Gyógypedagógiai Szemle 46:3*.

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

Clements, J., Zarkowska, E. (2007) *Viselkedés problémák és autizmusspektrum-zavarok* Kapocs, Budapest

Daria, T.O. (2009) *Dása naplója-egy macska gondolatai életről, macskaságról és autizmusról.* Geobook, Budapest

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

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

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

Evans, K. (2021) *Apa más – hogyan éljünk együtt egy különleges Aspergeres szülővel*. Geobook, Budapest

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

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

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

Havasi, Bertók, Stefanik, Győri (2023) Hú, hát akkor ez működik? A DATA-rendszer háttere, fejlesztése és funkciói. *Gyógypedagógiai Szemle 51:3*.

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

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

Janoch M. (2012) *Problémás viselkedések megelőzése és kezelése autizmusspektrum-zavarokban***.** Kapocs, Budapest

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

Jásper É., Kanizsai-Nagy I. (2011): *Autizmus-specifikus támogatott foglalkoztatás – Módszertani kézikönyv*. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány Budapest

Joliffe, T./Landsdown R., Robinson, C. (1997) *Egy személyes beszámoló*. Kapocs, Budapest

Jordan, R. (2007) *Autizmus társult értelmi sérüléssel*. Kapocs, Budapest

Jones, G., Hurley, E. (2018) *Az autizmusellátás helyes gyakorlata – Autizmus-Boldogság-Jólét*. Geobook, Budapest

Kiss Gy. Tóth K., Vígh K. (2004) *Szociális történetek I.* Kapocs, Budapest

Mesibov, B.G., Shea, V., Schopler E. *Az autizmusspektrum-zavarok TEACCH szemléletű megközelítése.* Kapocs, Budapest.

Moor, J. (2010) Hogyan játsszunk és tanuljunk autista gyerekkel? Ötletek, tapasztalatok szülőknek és nevelőknek Animus, Budapest

Németh K. (2017). Autizmusspektrum-zavar felnőttkorban. Ellátási és terápiás lehetőségek. In: Vizin G., Ajtay Gy., Simon L. (szerk.) *Kihívások a kognitív viselkedésterápiában*. Tanulmánykötet. Vikote, Budapest

Notbohn, E. (2010) *Tíz dolog-amit minden autizmussal élő gyermek szeretné, ha tudnál* Geobook és AOSZ, Budapest

Oravecz L., Orosz I. (2017) *Lizanka: Egy autista lány története a bezártságtól a teljes élet felé* HVG Kiadó Zrt., Budapest

Őszi Tné, Havasi Á. szerk. (2015) *Babzsák Fejlesztő Program*. Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft, Budapest

Őszi Tné, Simó J., Vígh K. (2020) *Autizmus – belépés a felnőttkorba. Protokoll az átmenet támogatásához.* NFSZK, Budapest letölthető: https://infobazis.aosz.hu/szabalyozok-iranyelvek/szakmai-protokoll-az-autizmus-spektrumzavar-felismeresehez-es-pszichiatriai-ellatasahoz-felnottkorban

Peeters, T. (1998): *Autizmus - az elmélettől a gyakorlatig*. Kapocs, Budapest

Powell, A. (2017). *A harag megértése.* Geobook, Budapest

Prizant, B.M. & Fields-Meyer, T. (2023). *Egyedien emberi. Autizmus más megközelítésben.* Budapest, Hórusz.

Quill, K.A. (2009) *Tedd-nézd-hallgasd-mondd! Szociális és kommunikációs intervenció autizmussal élő gyermekek számára.* Kapocs, Budapest

Sainsbury, C. (2011) *Marslakó a játszótéren – Hogyan értsük meg az Asperger-szindrómás iskolásokat?* AOSZ, Geobook, Budapest

Simó J., Falvai R. (szerk.) (2020) *Szakmai protokollaz autizmusspektrum-zavar felismeréséhez és pszichiátriai ellátásához felnőttkorban*. NFSZK, Budapest letölthető: https://infobazis.aosz.hu/szabalyozok-iranyelvek/szakmai-protokoll-az-autizmus-spektrumzavar-felismeresehez-es-pszichiatriai-ellatasahoz-felnottkorban

Speirs, F. (2014) Ö.T.V.E.N. *Önismeret Társas Viselkedés és Egészségnevelés – Oktatási program autizmussal élő tanulók számára*. Geobook, Budapest

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

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

Stefanik K., Németh V., Győri, M., Borsos Zs., Szekeres Á., Havasi Á., Janoch M., Őszi T-né, Vargáné Molnár M. (2020) Autizmussal élő felnőttek oktatási és foglalkoztatási helyzete. Szolgáltatásokhoz való hozzáférés és szülői elégedettség. *Gyógypedagógiai Szemle 48:3–4*.

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