

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

hatályos: 2017.02.20 –

2017. EüK. 3. szám közlemény 15

Típusa: klinikai egészségügyi szakmai irányelv

Azonosító: 002030

Érvényesség időtartama: 2020. 01. 31.

I. IRÁNYELVFEJLESZTÉSBEN RÉSZTVEVŐK

Társszerző Egészségügyi Szakmai Kollégiumi Tagozat(ok):

1. Gyermekpszichiátria és addiktológia tagozat

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

2. Klinikai szakpszichológia és pszichoterapeuta klinikai szakpszichológus tagozat

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

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

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

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

Véleményező Egészségügyi Szakmai Kollégiumi Tagozat(ok):

1. Gyermekpszichiátria és addiktológia Tagozat

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

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

2. Klinikai szakpszichológia és pszichoterapeuta klinikai szakpszichológus Tagozat

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

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

3. Pszichiátriai és pszichoterápia Tagozat

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

4. Háziorvostan Tagozat

Dr. Szabó János, háziorvos, tagozatvezető, véleményező

5. Védőnői Tagozat

Bábiné Szottfried Gabriella, védőnő, tagozatvezető, véleményező

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

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

Dr. Póta György, házi gyermekorvos, a Házi Gyermekorvosok Országos Egyesületének elnöke, tagozatvezető, véleményező

7. Csecsemő- és gyermekgyógyászat Tagozat

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

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

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

Az irányelvfejlesztés egyéb szereplői

Betegszervezet(ek) tanácskozási joggal:

1. Autisták Országos Szövetsége

Kővári Edit, elnök, véleményező.

Schindele Ildikó, munkatárs, véleményező.

Egyéb szervezet(ek) tanácskozási joggal: –

Szakmai társaság(ok) tanácskozási joggal: –

Független szakértő(k): –

II. ELŐSZÓ

A bizonyítékokon alapuló egészségügyi szakmai irányelvek az egészségügyi szakemberek és egyéb felhasználók döntéseit segítik meghatározott egészségügyi környezetben. A szisztematikus módszertannal kifejlesztett és alkalmazott egészségügyi szakmai irányelvek, tudományos vizsgálatok

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

III. HATÓKÖR

Egészségügyi kérdéskör:

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

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

Érintett ellátottak köre:

autizmus spektrum zavarral élő tipegők, kisgyermek, gyermekek, felnőttek és családjaik

Érintett ellátók köre

Szakterület: 1800 pszichiátria

1804 pszichiátriai rehabilitáció

1805 pszichoterápia

2300 gyermek- és ifjúságpszichiátria

2301 gyermek- és ifjúságpszichiátriai rehabilitáció

7101 klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológia

7104 pszichoterápia (klinikai szakpszichológusi képesítéssel)

7106 neuropszichológia

0500 csecsemő- és gyermekgyógyászat

0511 gyermekneurológia

0521 fejlődésneurológia

6301 házi orvosi ellátás

6302 házi gyermekorvosi ellátás

6303 felnőtt és gyermek (vegyes) házi orvosi ellátás

6306 iskola- és ifjúságorvoslás

7202 gyógypedagógia (és annak szakágai)

7901 területi védőnői ellátás

7902 iskolai védőnői ellátás

Egyéb specifikáció:

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

IV. MEGHATÁROZÁSOK

1. Fogalmak

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

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

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

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

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

2. Rövidítések

ABA: alkalmazott viselkedéselemzés (Applied Behavioral Analysis)

ADHD: figyelemhiányos/hiperaktivitás zavar (attention-deficit/hyperactivity disorder)

ADI-R: Autizmus Diagnosztikus Interjú Javított változat (Autism Diagnostic Interview – Revised)

ADOS: Autizmus Diagnosztikus Obszervációs Séma (Autism Diagnostic Observation Schedule)

ADOS 2:

Autizmus Diagnosztikus Obszervációs Séma – 2. Kiadás (Autism Diagnostic Observation Schedule – Second Edition)

ASD: autizmus spektrum zavar/zavarok (autism spectrum disorder(s))

BERA: Agytörzsi kiváltott válasz audiometria (Brainstem Evoked Response Audiometry)

BNO-10: Betegségek nemzetközi osztályozása – 10. kiadás

CAM: Kiegészítő és alternatív orvoslás (Complementary and Alternative Medicine)

CHAT: Tipegőkori autizmus ellenőrzőlista (CHECKlist for Autism in Toddlers)

CGI: Klinikai összbenyomás (Clinical Global Impression)

DSM-5: Diagnostic Statistical Manual Fifth Edition

EIBI: Kora gyermekkori intenzív viselkedéses beavatkozás (Early Intensive Behavioral Intervention)

ESDM: Early Start Denver Model

IKZ: intellektuális képességzavar

KVT: kognitív viselkedésterápia

M-CHAT: Módosított tipegőkori autizmus ellenőrzőlista (The Modified CHECKlist for Autism in Toddlers)

MHE NZ: Ministries of Health and Education New Zealand

NAC: National Autism Center

NAPC: National Autism Plan for Children

NICE: National Institute for Clinical Excellence

OCD: obszesszív-kompulzív zavar (obsessive-compulsive disorder)

PDD: pervazív fejlődési zavar (pervasive developmental disorder)

PEP-3: Pszichoedukációs Profil – 3. kiadás (Psychoeducational Profile – Third Edition)

Q-CHAT: Kvantitatív tipegőkori autizmus ellenőrzőlista (Quantitative CHECKlist for Autism inToddlers)

RCT: randomizált kontrollált vizsgálat (Randomized Controlled Trial)

SCQ: Szociális Kommunikációs Kérdőív (Social Communication Questionnaire)

SIGN: Scottish Intercollegiate Guidelines Network

SSRI: szelektív szerotonin visszavétel-gátlók (selective serotonin reuptake inhibitors)

TCA: triciklikus antidepresszáns

TEACCH:

Autizmussal és Kommunikációs Fogyatékossgal élő Gyermekek Kezelése és Oktatása (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children)

ToM: naiv tudatelmélet (Theory of Mind)

TROG-H: Nyelvtani Szerkezetek Megértése Teszt – Magyar Változat (Test for the Reception of Grammar)

TTAP: TEACCH Átmenetet támogató Felmérési Profil (TEACCH Transition Assessment Profile)

VABS3: Vineland Adaptív Viselkedési Skála 3. Kiadás (Vineland Adaptive Behavior Scale – Third Edition)

WAIS-IV:

Wechsler Felnőtt Intelligenciateszt – Negyedik kiadás; Wechsler Adult Intelligence Scale Wechsler – Forth Edition)

WISC-IV:

Wechsler Gyermekek Intelligenciateszt – Negyedik kiadás (Wechsler intelligence scale for children – Forth Edition)

WHO: Egészségügyi Világszervezet (World Health Organization)

WPPSI-IV:

Wechsler Óvodás És Kisiskolás Intelligenciateszt – Negyedik kiadás. (Wechsler Preschool & Primary Scale of Intelligence – Forth Edition)

3. Bizonyítékok szintje

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

1++ RCT vizsgálatok magas minőségű meta-analízisei, szisztematikus áttekintései, vagy magas minőségű, RCT-k, a torzítások nagyon alacsony kockázatával

1+ A torzításokat tekintve alacsony kockázatú RCT-k jól kivitelezett meta-analízisei, szisztematikus áttekintései

1- Meta-analízisek, szisztematikus áttekintések, vagy RCT-k a torzítások magas kockázatával

2++ Eset-kontrollált vagy kohorsz vizsgálatok magas minőségű szisztematikus áttekintései

Magas minőségű eset-kontrollált vagy kohorsz vizsgálatok, amelyekben a torzítások és ellentmondások kockázata nagyon alacsony és a feltárt kapcsolatok nagy valószínűséggel kauzálisak

2+ Jól kivitelezett eset-kontrollált vagy kohorsz vizsgálatok, amelyekben a torzítások és ellentmondások kockázata alacsony és a feltárt kapcsolatok mérsékelt valószínűséggel kauzálisak

2- Eset-kontrollált vagy kohorsz vizsgálatok, amelyekben a torzítások és ellentmondások kockázata magas és a feltárt kapcsolatok jelentős eséllyel nem kauzálisak

3 Nem elemző tanulmányok (pl. esetleírások, esettanulmányok)

4 Szakértői konszenzus

4. Ajánlások rangsorolása

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

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

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

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

Az ajánlások megfogalmazása alapvetően medikális keretrendszerben történik. Ugyanakkor a fejlesztői csoport felhívja a figyelmet arra, hogy az autizmus spektrum zavarok az emberi fejlődés diverzitásaként is értelmezhetőek, és nem kizárólag maladaptív vonások összességéeként. Az autizmus

spektrum eseteinek jelentős részében olyan viselkedési jegyek vannak jelen a személy képességmintázatában, amelyek a kontextus függvényében kifejezetten adaptívak is lehetnek. Az érintettség és a maladaptivitás mértéke erősen függ a tárgyi és szociális kontextustól.

V. BEVEZETÉS

1. A témakör hazai helyzete, a témaválasztás indoklása

Az első, autizmusra/autizmus spektrum zavarokra vonatkozó egészségügyi irányelvek 2008-ban jelentek meg Magyarországon. [7] Az akkor érvényben lévő nemzetközi irányelvekhez hasonlóan – bár hangsúlyos volt, hogy az állapot egész életen át befolyásolja a fejlődést és a viselkedést – kevesebb kutatási eredmény segítette a felnőttkori ellátásra vonatkozó irányelvek megfogalmazását. Mára jelentősen bővült a tudásunk az autizmus természetét, a gyermek- és felnőttkori ellátást illetően, a standardizált diagnosztikus eszközök továbbfinomodtak, változtak az epidemiológiai adatok.

Etiológiai háttér: míg korábban az autizmus okait kerestük, ma sokkal inkább az autizmushoz vezető rizikótényezők különféle konstellációit vizsgáljuk. Az autizmus biológiailag meghatározott fejlődési zavar, pszichogén tényezők nem játszanak szerepet kialakulásában. Olyan komplex poligénes öröklődésment valósítható, amelynek valamennyi elemét, illetve azok lehetséges kombinációit még nem volt képes feltérképezni a kutatás. Az autizmus az egyik legerőteljesebben genetikailag determinált zavar a gyermekpszichiátriai/pszichiátriai állapotok között. A rizikót fokozó tényezők mellett rizikót csökkentő, védő tényezők vizsgálata is folyik. [8, 9]

Neurobiológiai háttér: a változatos módszertanokkal végzett kutatások eredményei fokális, konnektív és globális eltérésekre utalnak. A mediális temporális lebenyben, a prefrontális kéregben, illetve a frontostriális rendszerben, valamint a kisagyban azonosított neuroanatómiai eltérések egyértelműen illeszkednek a viselkedési jellegzetességeket és a neuropszichológiai profilt feltáró kutatások eredményeire. Mindezek mellett az utóbbi tizenöt évben egyre több evidencia világít rá az agyi konnektivitásban mutatkozó eltérésekre (pl. a fehérállomány, illetve a tarszorkortikális pályák csökkent méretére). S úgy tűnik, az autizmussal élő gyermekek agytérfogata a tipikustól eltérő növekedési mintázatot mutat (áttekintésért lásd [9, 10]).

Neuropszichológiai háttér: az információfeldolgozás sajátosságainak feltárása nem csak az autizmussal élő emberek mélyebb megértéséhez visz közelebb bennünket, hanem a szűrés, a diagnosztika és a terápia eszköztárát is alapvetően befolyásolja. Három vezető kognitív magyarázat mögött áll nagyszámú empirikus bizonyíték (noha számos a képet továbbáryaló vagy alternatív hipotézis vizsgálata is folyik): (1) a naív tudatelméleti deficit megnehezíti, gyakran ellehetetleníti, hogy az autizmussal élő emberek mentális állapotokból eredeztetve értelmezzék és bejósolják mások (és maguk) viselkedéseit, emiatt a szociális világ kiszámíthatatlanná, szorongatóvá válhat, s reakcióik sem illeszkedhetnek a társas kontextusokhoz. (2) A végrehajtó működések zavara gátolja a távolabbi célok elérését szolgáló, nem automatikus cselekvési sorok kivitelezését. Ez okozhat aztán bármely szituációban elakadást, rugalmatlan viselkedésszervezést. (3) E két magdeficit mellett jellegzetes kognitív stílus jelenik meg autizmusban: a részletfókuszált észlelés, amely megnehezíti az ingerek kontextustól függő, jelentésteli egészre szervezését, a releváns információk kiemelését [11].

Míg a hatvanas években 2–5 tízezrekre becsülték az autizmus gyakoriságát, addig a frissebb epidemiológiai vizsgálatok alapján a prevalencia meghaladja az 1 százalékot. Az utóbbi 50 évben az esetek száma évente, egyenletesen, körülbelül 3-4 százalékkal emelkedik, s a DSM-5 bevezetésével további növekedés várható, az érték meghaladhatja a 2 százalékot [12]. Kérdéses hogy valós esetszám-növekedéssel állunk szemben, de úgy tűnik, az adatok változása jelentős részt az autizmus spektrumfelfogásának, a diagnosztikus rendszerek változásának, az autizmussal kapcsolatos ismeretterjesztésnek, illetve a javuló diagnosztikus és oktatási/terápiás szolgáltatásoknak tudható be. A prevalenciát lényegében nem befolyásolja a társadalmi vagy a földrajzi környezet. [13]

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

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

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

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

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

2. Felhasználói célcsoport

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

Az „Irányelv” elsősorban gyermekpszichiátriai/klinikai szempontok alapján készült, de érvényes az érintetteket ellátó többi szakmák: gyermekgyógyászat, pszichiátria, gyermekneurológia és neurológia, klinikai pszichológia, pszichológia, gyógypedagógia, pedagógia, szociális ellátás területén is.

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

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

3. Kapcsolat a hivatalos hazai és külföldi szakmai irányelvekkel

Egészségügyi szakmai irányelv előzménye:

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

Azonosító: –

Cím:

Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelvei az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól

Nyomtatott verzió: Egészségügyi Közlöny, LVIII. évfolyam, 10. szám; 2008. május 28.

Elektronikus elérhetőség:

<https://kollegium.aEEK.hu>

Kapcsolat külföldi szakmai irányelv(ek)kel:

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

Szerző(k): Scottish Intercollegiate Guidelines Network

Tudományos szervezet: Scottish Intercollegiate Guidelines Network

Cím:

Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. A national clinical guideline

Megjelenés adatai: 2016. június

Elérhetőség: www.sign.ac.uk

Szerző(k): Ministries of Health and Education

Tudományos szervezet: Ministries of Health and Education

Cím: New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline (2nd edn)

Megjelenés adatai: 2016. augusztus

Elérhetőség: <http://www.health.govt.nz/>

Szerző(k): National Institute for Health and Clinical Excellence

Tudományos szervezet: National Institute for Health and Clinical Excellence

Cím:

The management and support of children and young people on the autism spectrum (CG170)

Megjelenés adatai: 2013. augusztus

Elérhetőség: www.nice.org.uk

Szerző(k): National Institute for Health and Clinical Excellence

Tudományos szervezet: National Institute for Health and Clinical Excellence

Cím: Autism in adults: diagnosis and management (CG142)

Megjelenés adatai: 2012.

Elérhetőség: www.nice.org.uk

Szerző(k): Volkmar, Siegel, Woodbury-Smith, King, McCracken, State

Tudományos szervezet: American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP)

Cím:

Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder

Megjelenés adatai: 2014.

Elérhetőség:

Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry (53)2,
p. 237-57.

Kapcsolat hazai egészségügyi szakmai irányelv(ek)kel:

Jelen irányelv nem áll kapcsolatban más hazai egészségügyi szakmai irányelvvél.

VI. AJÁNLÁSOK SZAKMAI RÉSZLETEZÉSE

Szűrés, diagnosztikus felmérés

Felismerés és szűrés az alapellátásban

Ajánlás1

Az alapellátásban dolgozó szakemberek nagymértékben elősegíthetik az autizmus spektrum zavarok korai felismerését és gyanú esetén elindíthatják a célzott kivizsgálást. Az alapellátás során a szakembereknek különösen nagy figyelmet kell fordítaniuk azokra viselkedésekre, amelyek autizmus spektrum zavarra utalnak, a társas kapcsolódás, a játék, a kommunikáció, a nyelvhasználat területein. (erős ajánlás) [3, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22]

Ajánlás2

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

Ajánlás3

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

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

Az alapellátásban dolgozó szakemberek minden találkozást, vizsgálatot felhasználhatnak arra, hogy ellenőrizzék a gyermek viselkedését a kommunikáció és a társas viselkedés területein is. Egyformán lényeges a hiányzó vagy késve fejlődő készségekre, valamint a szokatlan viselkedésekre figyelemmel lenni. A korai felismerésben rendkívül lényeges a szülőkkel való együttműködés, a tőlük származó fejlődési információk és esetleges aggodalmaik monitorozása. **(3)** A kutatások szerint a szülők aggodalmai magas rizikófaktorú gyermekek esetében már 12 hónapos korban előrejelzik a későbbi autizmus diagnózist [14].

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

(1) a tekintet megfelelő használatának hiánya; (2) a szemkontaktussal kísért, meleg, örömteli arckifejezések hiánya; (3) az érdeklődés vagy öröm megosztásának hiánya; (4) a névre adott válasz hiánya; (5) a szemkontaktus, az arckifejezés, gesztusok és hangadás koordinációjának hiánya; (6) a megmutatás hiánya; (7) a szokatlan prozódia; (8) a test, a karok, a kezek, vagy az ujjak repetitív mozgásai vagy tartása; (9) tárgyakkal végzett repetitív mozdulatok [15].

Azoknál a gyermekeknél, ahol a fentiek értelmében felmerül az autizmus spektrumához tartozó fejlődés gyanúja, további specifikus eszközök használhatók a további célzott információgyűjtésre. Ezek az eszközök önmagukban nem alkalmasak a diagnózis megállapítására, mivel sem specificitásuk, sem szenzitivitásuk nem éri el a megfelelő szintet (80%). **(2+)** Ugyanakkor igen jól használhatók arra, hogy keretet, szempontokat adjanak az alapellátásban dolgozó szakembereknek az autizmus esetleges tüneteinek célzott megfigyeléséhez. **(4)** A felismerés nagymértékben függ a szakember szaktudásától, attól, hogy képes legyen felismerni az átlagostól eltérő fejlődést az autizmusban érintett területeken is. [3]

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

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

– szülei vizsgálatot kezdeményeznek a gyermek fejlődési késése, érzelmi vagy viselkedési problémái miatt [16]

– ASD-vel élő testvére van [3, 17]

– bizonyos genetikai szindrómák miatti veszélyeztetettségük van (tuberous sclerosis, fragilis X, Angelman szindróma, Rett szindróma, Turner szindróma) [18]

A magyarul elérhető szűrőeszközök az alábbiak:

– Típegőkori autizmus ellenőrzőlista (CHAT) [19]

– Módosított típegőkori autizmus ellenőrzőlista (M-CHAT) [20];

http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT_Hungarian_version2.pdf

– Szociális Kommunikációs Kérdőív (SCQ) [21]

– Kvantitatív típegőkori autizmus ellenőrző lista (Q-CHAT) [22]

https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests

Diagnosztikus kritériumok

Ajánlás4

A diagnosztikus kivizsgálás során a szakembereknek a BNO-10 és a DSM-5 kritériumait kell figyelembe venniük. (erős ajánlás) Ez különösen növeli a diagnózis megbízhatóságát autizmus diagnosztizálásában tapasztalatlanabb szakemberek esetében. [1, 2, 3, 16, 18]

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

- gyermekkori autizmus (F84.0) – minőségében eltérő fejlődés és viselkedés a (1) kölcsönös kommunikáció és (2) kölcsönös társas interakciók területén, valamint a (3) viselkedés rugalmas szervezésében (beszűkültség, sztereotíp, repetitív érdeklődés és viselkedés) és igazolható az eltérő fejlődés 3 éves kor előtt
- Asperger szindróma (F84.5) – minőségében eltérő fejlődés és viselkedés a kölcsönös kommunikáció és társas interakciók területén, valamint a viselkedés rugalmas szervezésében (beszűkültség, sztereotíp, repetitív érdeklődés és viselkedés), és igazolható az eltérő fejlődés 3 éves kor előtt, de nem igazolható késés a beszédfejlődésben és nem áll fenn intellektuális képességzavar.
- atípusos autizmus (F84.1) – a fent (F84.0) felsoroltak közül nem igazolható eltérés mindhárom területen vagy nem igazolható a 3 éves kor előtti kezdet; többnyire súlyos, halmozott fejlődési zavar esetén adott diagnosztikus kategória
- másként nem meghatározott pervazív fejlődési zavar (F84.9) és egyéb pervazív fejlődési zavar (F84.8) – minőségében eltérő fejlődés és viselkedés a (1) kölcsönös kommunikáció és (2) kölcsönös társas interakciók területén, valamint a (3) viselkedés rugalmas szervezésében (beszűkültség, sztereotíp, repetitív érdeklődés és viselkedés) és igazolható az eltérő fejlődés 3 éves kor előtt, de a tünetek kifejezetten enyhék vagy jól kompenzáltak

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

A kutatások szerint a diagnosztikus kritériumrendszerek alkalmazása a diagnosztikus folyamatban egyértelműen növeli a diagnózis reliabilitását, különösen a területen kevesebb tapasztalattal rendelkező klinikusok esetében **(2+)** [1, 2, 3, 16, 18]

A diagnózis ideje

Ajánlás5

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

A diagnosztikus kivizsgálás a gyanújelek észlelését követően bármely életkorban kezdeményezhető. Két éves kor alatti gyermekek esetében az autizmusra jellemző viselkedések kevésbé evidensek, illetve a későbbi életkorban diagnosztizált gyermekek 2 éves kor előtti tünetei lehetnek kevésbé specifikusak. **(3)** [3]

Felnőttek esetében az ismert diagnosztikus jelek (nehézségek a társas kommunikációban és rugalmatlanság a viselkedésben) mellett a következő jelek is utalhatnak autizmus spektrum zavarra és adnak okot a diagnosztikus kivizsgálás kezdeményezésére: **(4)** [3, 16, 18]

- nehézségek a tanulmányok során illetve problémák munkahely találásában és megtartásában
- nehézségek a kapcsolatteremtésben és a kapcsolatok fenntartásában
- korábbi diagnosztizált fejlődésneurológiai zavarok (pl. intellektuális képességszavar, ADHD)

Emellett utalnak adatok arra, hogy más diagnózis miatt pszichiátriai ellátásban részesült fiatalok között nagyobb arányban fordul elő autizmus spektrum zavar **(3)** [3] Ennek megfelelően a szakembereknek olyan felnőttek esetében is gondolnia kell autizmus spektrum zavar jelenlétére, akik egyéb diagnózis miatt kerülnek ellátásra.

Nemi különbségek

Ajánlás6

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

A kutatások azt mutatják, hogy a nők esetében az autizmus spektrum zavart gyakrabban diagnosztizálják félre, illetve a nők később kapnak diagnózist. Ennek hátterében egyrészt az eltérő

tüneti kép állhat, valamint az a tény, hogy a diagnosztikus eszközök kevésbé érzékenyek a nőkre jellemzőbb profilra.

Bár mindkét nem esetében jellemző, hogy nehézséget jelent barátságok kialakítása és fenntartása, az autizmus spektrum zavarral élő nők motiváltabbak a kortárs csoportba való beilleszkedésre. Ugyancsak utalnak adatok arra, hogy a sztereotip érdeklődési területeket tekintve a nők társas szempontból elfogadottabb témák iránt érdeklődnek intenzíven (pl. babák, sztárok), és ez kevésbé tűnik fel a környezet számára. [3, 16, 18]

A diagnosztikus kivizsgálás

Ajánlás7

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

A kivizsgálás további célja az optimális kezelési stratégiának, a család részletes tájékoztatásának a megalapozása. [1, 2, 3, 7, 16, 18]

A kivizsgálásban pszichiáter/gyermekpszichiáter szakorvos, pszichológus és gyógypedagógus vesz részt. A szakembereknek elmélyült ismeretekkel és korszerű szemlélettel kell rendelkezniük az autizmus területén, gyakorlottan kell használniuk a diagnosztikus eszközöket, valamint alapos jártassággal kell rendelkezniük autizmus spektrum zavarral élő személyekkel való kommunikációban és kapcsolatteremtésben. [1, 2, 3, 7, 16, 18]

Ajánlás8

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

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

Kisgyermek

- a beszélt nyelv késése vagy hiánya, melyet kevésbé kísér nonverbális kommunikációs kompenzációs törekvés
- a környezetében lévő emberek iránt nem/kevésbé érdeklődik
- nem/kevésbé reagál más emberek arckifejezéseire/érzéseire

- szegényes minta játék
- kevés érdeklődést mutat a kortársak iránt, vagy ritkán játszik a közelükben
- nem/kevésbé jellemző a szerepcseré
- nem/kevésbé képes az élmények és öröm megosztására
- minőségi sérülés a nem verbális kommunikációban
- ritkán vagy nem mutat tárgyakra, hogy felhívja azokra más emberek figyelmét
- nem/kevésbé alkalmaz szemkontaktust az interakciók modulálásában
- kevésbé vagy nem kezdeményez szociális játékot
- szokatlan és/vagy repetitív kéz-vagy ujjmozgások
- szokatlan szenzoros reakciók

Iskoláskor

Kommunikáció területén

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

Társas interakciók területén

- nem, kevésbé vagy nem megfelelő módon próbál bekapcsolódni a kortársak játékába, tevékenységébe
- nem vagy kevésbé észleli a közösségi, iskolai szabályokat (pl. kevésbé együttműködő, nem képes követni az informális szokásokat)
- könnyen túlterhelik társas vagy egyéb ingerek
- nem vagy kevésbé képes kapcsolódni felnőttekhez (pl. túl intenzív vagy elkerülő)
- feltűnően rosszul érinti, ha belépnek a személyes terébe vagy sürgetik

Rugalmas viselkedésszervezés, érdeklődés, aktivitás területén

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

Egyéb területek:

- szokatlanul egyenetlen képességprofil
- szokatlan szenzoros érdeklődés vagy érzékenység

Serdülőkor

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

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

Nyelv, nem verbális készségek, kommunikáció

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

Társas megértés, belátás

- nehézség a kortárs barátságok kialakításában és fenntartásában, bár felnőttekkel és fiatalabb gyermekekkel könnyebben teremthet kapcsolatot
- látszólag nem vesz tudomást a csoportnormákról, íratlan szabályokról

– nehézséget jelent a személyes tér tiszteletben tartása, és/vagy rosszul viseli, ha saját személyes terébe belépnek

Rugalmas gondolkodás és viselkedésszervezés

– erős tendencia szűkkörű, specifikus érdeklődési körök, hobbik kialakítására, tárgyak gyűjtésére, listák készítésére

– megszokott rutinokhoz való ragaszkodás, repetitív viselkedések, rituálék kialakítása

– gyengébb képzeleti funkciók, pl. a jövő tervezésében

– szokatlan szenzoros reakciók

Felnőttkor

– minőségi sérülés a társas kommunikációban

– a beszélgetések során rendszeresen önmagára vagy a speciális érdeklődésére tereli a szót

– nem veszi észre, ha a beszélgetőpartnere nem érdeklődik a téma iránt

– kínosan precíz, túl részletező beszéd

– sztereotip, repetitív, rugalmatlan viselkedések, állandósághoz való ragaszkodás

– beszűkült érdeklődés

– nehézségek munkahely találásában és megtartásában

– nehézség kapcsolatok kezdeményezésében és fenntartásában

– a kórtörténetben egyéb neurokognitív állapotok (pl. intellektuális képességzavar, ADHD) vagy más pszichiátriai zavar (pl. étkezési zavar, nemi diszfónia)

Felnőttkor – amennyiben társult intellektuális képességzavar is fennáll

– korlátozott kapcsolatok más emberekkel

– főként szükségletei kielégítése mentén teremt kapcsolatot

– kapcsolataiban naiv vagy egyoldalú

– kevéssé válaszkész mások kezdeményezéseire

– viselkedése nem alkalmazkodik a különböző társas helyzetekhez

– merev rutinok, ellenállás a változásokkal szemben

– erős repetitív viselkedések, főként feszült vagy érzelmeket kiváltó helyzetekben

A diagnosztikus kivizsgálás területei és eszközei

Ajánlás9

A fejlődéstörténeti, hosszmetzeti, heteroanamnesztikus gondozói interjúnak elsősorban a társas-kommunikációs készségek és a rugalmas viselkedésszervezés területeit kell részletesen feltárniuk. Emellett a gondozói interjúnak az autizmusban érintett területeken a keresztmetzeti viselkedéses képet is fel kell térképeznie. (erős ajánlás) [1, 2, 3, 7, 16, 18]

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

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

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

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

Ajánlás10

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

A nemzetközileg első helyen javasolt és magyar nyelven is elérhető standard eszköz az ADI-R [23] (magyar kiadás: Kapocs Könyvkiadó). A standardizált, félig-strukturált, kérdező-alapú diagnosztikus interjú segítségével részletes információk gyűjthetők a konkrét viselkedésekről, különböző életkorokból. A kötelezően felteendő kérdések és a tételekhez kapcsolódó precíz kódolási útmutatók biztosítják a standard értékelést, így elkerülhető, hogy a kódolás interpretációkra támaszkodjon. Az eredmények értékelését határértékeket meghatározó diagnosztikus és a jelenlegi viselkedésre vonatkozó algoritmus segíti. Felvétele klinikai használatokor 1,5–2,5 órán át tart (kutatási használatban 2–3 óra). Specifikus tréninget és folyamatos kalibrálást igényel. Az ADI-R kiváló reliabilitással rendelkező eszköz, amely igen fontos támasza a klinikai diagnózisnak, de önmagában nem elegendő az autizmus diagnosztizálásához **(2+)** [1, 2, 3, 7, 16, 18]

Ajánlás11

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

Az egyénre szabott strukturált játék vagy beszélgetési helyzetben az általános gyógypedagógiai/pszichológiai vizsgálat mellett a hangsúly az autizmusban érintett területek

megfigyelésén, a tünetek azonosításán, valamint az erősségek feltérképezésén van. A vizsgálat tervezésekor figyelembe kell venni a vizsgált személy életkorát, verbális képességeit, érdeklődését, kooperációját és egyéb jellemzőket (pl. szenzoros érzékenység, maladaptív viselkedések).

A megfigyelés területei a következők: általános viselkedés, verbális és nem verbális kommunikáció, beszédprodukción és beszédértés, társas kezdeményezések és válaszok minősége, társas megértés és belátás, kognitív képességek, kooperáció, mozgás stb. Gyermekes esetében a vizsgálatok többnyire a szülő(k) jelenlétében zajlanak. A vizsgálat menetéről mind a szülőt, mind a páciens elözetesen tájékoztatni kell. A vizsgálat során a lehető legkevesebb szorongást okozó és elterelő ingert tartalmazó, emocionálisan biztonságos helyzet megteremtése szükséges, minél kevesebb váratlan, zavaró körülmény (pl. zaj, erős fény, túl sok tárgy, játék), valamint érthető, individualizált elvárások, barátságos légkör biztosítása szükséges. A klinikai vizsgálat több alkalmat vesz igénybe, és esetenként más helyszíneken történő megfigyelést is magában foglal. **(4)** [1, 2, 3, 7, 16, 18]

Ajánlás12

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

A nemzetközileg első helyen javasolt és magyar nyelven is elérhető standard eszköz az ADOS [24] (magyar kiadás: Kapocs Könyvkiadó). Az eljárás standardizált, félig strukturált, játékos tevékenységeket és beszélgetést tartalmaz, 4 modulja lehetőséget ad különböző nyelvi szintű (nem beszélő személyektől a fluens nyelvet használókig) és különböző életkorú (31 hónaptól felnőtt korú) személyek vizsgálatára. „Press-típusú” eljárás, azaz olyan helyzeteket teremt, amelyek előhívják, mintegy „kikényszerítik” a társas interakciókat, s nem csupán a spontán viselkedés megfigyelésére korlátozódik. A szakemberek a viselkedéseket precíz kódolási útmutató alapján értékelik. Minden modulhoz határértékeket tartalmazó diagnosztikus algoritmus tartozik. Használata specifikus tréninget és folyamatos kalibrálást igényel.

Az eszközt újabban továbbfejlesztették az ADOS2 [25] életkori határait egy újabb (Tipegő) modul hozzáadásával bővítették, így 12 hónapos kortól használható. Az ADOS2 magyar adaptációja a közeljövőben várható.

Az ADOS kiváló reliabilitással és validitással rendelkező eszköz, amely igen fontos támasza a klinikai diagnózisnak, de önmagában nem elegendő az autizmus diagnosztizálásához **(2+)** [3, 7, 16, 18, 25]

Ajánlás13

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

A fejlődési szint átfogó felmérése a diagnosztikus kivizsgálás esszenciális része, mivel a társas-kommunikációs képességekben és a viselkedés rugalmas szervezésében jelentkező nehézségek az általános kognitív szinthez viszonyítva értelmezhetőek **(4)** [3] Emellett ezek a felmérések segítséget nyújtanak társulói állapotok diagnosztizálásához (pl. intellektuális képességzavar), valamint az erősségek és nehézségek felméréséhez és a későbbi beavatkozás tervezéséhez **(3)** [3, 7, 16, 18]

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

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

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

A nem verbális tesztek közül a Leiter Nemzetközi Teljesítményskála – Módosított változata [27] és a Leiter Nemzetközi Teljesítményskála 3. kiadása [28] alkalmazandó, amelyek kultúra függetlenül mérik a kognitív képességeket. A szerzők az eljárást a nem angol anyanyelvű, hallássérüléssel illetve nyelvi zavarral élő személyek felmérésén kívül, kifejezetten ajánlják autizmus spektrum zavar esetén. [28]

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

Az adaptív viselkedés felmérése fontos kiegészítő információkkal szolgálhat a személy otthoni és egyéb élettereiben mutatott viselkedéseiről, és adatokkal szolgál az egyéni profil és a beavatkozási terv elkészítéséhez). **(3)** [3] Az adaptív készségek felmérésére széles körben alkalmazzák a VABS-3-at [31], amely standardizált, félig strukturált szülői/gondozói interjú a kommunikáció, a mindennapi életviteli készségek és a szocializáció felmérésére, kiegészítve a maladaptív viselkedések feltérképezését szolgáló kérdéssorral, valamint a motoros funkciók felmérésével. A VABS-3 a teljes élettartamra – 99 éves korig – alkalmazható. Az eredmények a felnőttkori önállósági/autonómia szint megközelítő meghatározására is alkalmasak, pl. szakértői/igazságügyi orvos-szakértői véleményekhez, és kiemelkedő fontossága van a munkaképesség-csökkenés megállapításához szükséges autonómia – önállósági szint megállapításához.

Az általános fejlődési szint becslésére és a pedagógiai tervezés előkészítésére alkalmazhatók a magyar nyelven is hozzáférhető, világszerte ismert és alkalmazott észak-karolinai TEACCH program (Treatment and Education of Autistic and Communication related handicapped CHildren) felmérő eszközei: a PEP-3 [32] és a TTAP. [33]

A PEP-3 6 hónapos és 7 éves kor közötti gyermekek esetében ad lehetőséget nyelvi, kommunikációs, társas és tanulási készségek mérésére, és fejlődési kort ad meg. Alkalmazása különösen hasznos olyan gyermekek esetében, akiknél nyelvi vagy kooperációs nehézségek miatt a formális intelligenciatesztek nem adnak pontos képet a kognitív képességekről, mivel a mért fejlődési kor jól korrelál a nem verbális intelligenciaszinttel. [30, 34]

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

Ajánlás14

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

A személyt a mindennapi közösségi környezetben ellátó (pl. pedagógus) és speciális ellátó szakember, pl. gyermekgyógyász, logopédus, fejlesztő gyógypedagógus beszámolója igen releváns információkkal szolgál arról, hogy a személy közösségben, strukturálatlan szituációban milyen társas-kommunikációs viselkedéseket mutat. (Egy lehetséges segédlet a pedagógiai vélemény megírásához letölthető: www.autizmus.hu/jelentkezés.shtml)

Amennyiben nem áll rendelkezésre megfelelő minőségű írott információ a személyről szükséges lehet a vizsgálati helyzeten kívüli direkt megfigyelés is (pl. oktatási intézményben).

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

A különböző életkorokból származó, családi, óvodai, iskolai, egyéb videó felvételek, informatívak lehetnek, különösen, ha kevésbé strukturált és/vagy társas helyzetekben, korai életkorban készültek. [3, 7, 16, 18]0

Differenciáldiagnózis és komorbid állapotok

Ajánlás15

A kivizsgálás során fel kell térképezni a lehetséges komorbid állapotokat és/vagy el kell különíteni az ASD-t más fejlődési és pszichiátriai zavaroktól. (erős ajánlás) [1, 2, 3, 7, 16, 18, 24, 35, 36, 37, 38, 39]

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

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

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

A spektrum határának pontos meghatározása

Differenciál diagnosztikai problémát jelenthet enyhe, de egyértelműen az autizmusra jellemző deviáns fejlődés esetén a spektrum határának pontos meghatározása. Ilyenkor óriási segítséget jelentenek azok a standardizált diagnosztikus eszközök, amelyek nem csak a típusos autizmusra, hanem a tágabban értelmezett autizmus spektrum zavarra is érzékenyek (pl. ADOS; [24]). A kérdésnek különös jelentőséget ad, hogy egyrészt az enyhe tünetek a serdülőkorban, fiatal felnőttkorban esetleg lényegesen súlyosabbá válnak, másrészt a legjobb terápiás eredményeket éppen az enyhén érintett esetekben remélhetjük, és ezért a diagnózison alapuló terápia elmulasztása nagy veszteség a gyermek (esetleg felnőtt) számára. Fokozottan indokolt ilyenkor a fejlődés, illetve a

tünetek alakulásának rendszeres követése, kontrollálása és – ha szükséges – a beavatkozás módosítása. [1, 2, 3, 7, 16, 18]

Más fejlődési és pszichiátriai zavaroktól való elkülönítés

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

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

A keresztmetszeti kép kimerítheti a típusos autizmus kritériumait, például a súlyos hospitalizáció vagy elhanyagolás következményeként kialakuló kötődési zavar esetén, de ebben az esetben sem a kórelőzmény, sem pedig az utánkövetéses vizsgálatok eredménye nem igazolja autizmus spektrum zavar jelenlétét, illetve látványos javulás következik be az érzelmi környezet stabilizációja után.

Komplexebb a probléma a súlyos beszédfejlődési zavarok egy részében, ahol a triász minden területén típusos tünetek azonosíthatóak, és az anamnesztikus adatok autisztikus fejlődésmentre is utalhatnak. A beszéd és beszédértés markáns zavara mellett kialakulhat szociális izolálódás és kényszeres viselkedés is. Ebben az esetben reciprok szociális viselkedések, a nyelvhasználat, a metakommunikáció és a játéktevékenység alaposabb elemzésén túl szükség lehet a fejlődés hosszabbtávú követésére is. [1, 2, 3, 7, 16, 18]

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

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

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

Nehéz (esetleg lehetetlen) feladat a súlyos intellektuális képességzavar autizmustól való elkülönítése, ahol szintén gyakran tapasztalunk tüneteket mindhárom, az autizmusban érintett területen. Ilyenkor

feltételezhetően a legtöbb funkció fejlődése egységesen, egyenletesen, mélyen sérült. Nehezen megítélhető, hogy van-e „valódi” autisztikus sérülés is, vagy az általános sérülés érinti az autisztikus triász területeit is. Itt a differenciálás a képességstruktúra egyenetlenségére alapozhatna, ha ez lehetséges.

Felnőtt korban az obszesszív-kompulzív zavartól való elkülönítést segíti, hogy OCD esetében a gyermekkori társas fejlődés nem atipikus, a repetitív, kényszeres viselkedések elsősorban szorongást keltő helyzetekben jelentkeznek, így szorongás mentesebb helyzetekben ritkábbak, valamint a páciens a kényszeres viselkedést én-idegennek érzi [18]

Hasonlóan, felnőttkorban a szkizofrénia vagy a súlyos depresszió, súlyos kényszeres zavar klinikai képe összetéveszthető az autizmussal. Ilyenkor a részletes, a kisgyermekkorra fókuszáló anamnézis, a fejlődésmenet feltárása játssza a döntő szerepet a differenciál diagnózisban.

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

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

Komorbid állapotok

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

Egyértelműen bizonyított, hogy az alábbi állapotok gyakrabban jelennek meg az autizmusban érintett populációban [3, 18].

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

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

- bipoláris zavar vagy mánia
- obszesszív kompulzív zavar

– szkizofrénia

Orvosi vizsgálatok

Ajánlás16

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

Amennyiben az autizmus mellett tüneteket okozó egyéb betegségekre utaló klinikai gyanújelek merülnek fel (pl. dysmorf vonások, középvezetési sztereotip, kézmosó, kéztördelő mozgások, rövid absence-ek, vagy ictus-jellegű jelenségek) genetikai és/vagy neurológiai kivizsgálást kell kezdeményezni. Epilepszia klinikai tünetei miatt EEG vizsgálat minden esetben elengedhetetlen. A születendő testvérekkel kapcsolatos kérdések megválaszolására genetikai tanácsadás keretében genetikai vizsgálatra irányítható a család. [3, 7, 16, 18]

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

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

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

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

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

A diagnosztikus kivizsgálás eredményeinek összefoglalása és a diagnózis közlése

Ajánlás17

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

A diagnosztikus kivizsgálás kötelező részét képezi az eredmények részletes összefoglalása gyermekpszichiátriai vagy pszichiátriai vélemény keretében. A vizsgálat eredményeit és a beavatkozásra, ellátásra vonatkozó következményeket szóban is meg kell vitatni az érintett személyekkel, gyermekek esetében a szülőkkel, gondozókkal, serdülők és felnőttek esetében az autizmus spektrum zavarral diagnosztizált személlyel is. A diagnózis megbeszélését követően további lehetőséget kell biztosítani a felmerülő kérdések megvitatására [3, 7, 16, 18]

Kognitív-, viselkedés-, pszichológiai-pedagógiai megközelítés

Ajánlás18

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

Ajánlás19

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

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

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

Napjainkban igen nagy és növekvő számú terápiás program létezik, ezek egy része azonban nem tudományos evidencián alapuló eljárás. A magas minőségű tudományos bizonyítékkal támogatott/cáfolt eljárások köre folyamatosan bővül. [3,4,41,42]

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

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

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

Ez a cél a hiányzó készségek alternatív megoldásokkal való helyettesítésével és támogatásával, a maladaptív fejlődési irányok és viselkedéses stratégiák kialakulásának megelőzésével, illetve az érintett készségterületek direkt fejlesztésével valósulhat meg. [4, 43].

A kezelés, fejlesztés fő cél-területei a *szociális-kommunikációs képességek* (pl. kooperáció, partner monitorozásának tanítása), a *kommunikáció* (pl. alternatív és augmentatív kommunikáció tanítása), *rugalmas viselkedésszervezés* (pl. sztereotip, beszűkült viselkedések és érdeklődés, a nem funkcionális rutinokhoz való ragaszkodás kezelése), valamint *kognitív-, önállósággal, önellátással kapcsolatos, munka- és szabadidős készségek*. [4, 43].

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

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

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

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

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

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

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

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

– az intenzív viselkedéses és fejlődési programok célja a funkciók fejlődésének általános támogatása és a lehető legjobb kimenet biztosítása (pl. Korai intenzív viselkedéses intervenció/Early intensive behavioural intervention (EIBI) [44] Early Start Denver Model (ESDM) [45]

– az autizmus természetéből fakadó specifikus viselkedéses nehézségek csökkentését célzó, illetve a pozitív, adaptív viselkedéseket előmozdító beavatkozások (pl. TEACCH megközelítés) [46, 47].

– egyéb viselkedéses/pszichológiai beavatkozások, melyek nem sorolhatók a fenti két kategóriába [3].

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

A viselkedéses megközelítés elsősorban a tanulásméleten alapszik, mely szerint a hiányos vagy problematikus viselkedés kialakulása és fennmaradása a személy és környezete közötti kölcsönhatás következménye. A viselkedés funkcionális analízise, mely a viselkedést pontosan leírja, majd megkísérli a viselkedés részletes elemzését, az okok feltárását, a megfelelő tanítási stratégia alapja. A

jó képességű autizmussal élő személyek esetében javasolt továbbá a kognitív-viselkedésterápia, melynek célja az adaptív gondolkodási és viselkedési stratégiák kialakítása [48].

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

Bár az ABA jól igazoltan hatékony az autizmussal élő személyek terápiájában [49], számos irányzata alakult ki az elmúlt évtizedekben, melyek nem mindegyike komprehenzív és korszerű, egyes eljárások pedig szakmai-etikai problémákat is felvetnek.

A jó színvonalon megvalósuló *ABA alapú programok viselkedéses és kognitív-viselkedéses eljárások egyénre szabott kombinációját alkalmazzák* (pl. láncolás, formázás, pozitív és negatív megerősítés, promptolás, modell-nyújtás stb.), *de a komprehenzív programokban hangsúlyos a környezet autizmus-szemponitú adaptációja* is, beleértve a tárgyi és társas környezetet [3, 4, 41, 48].

A sikeresség szempontjából fontos a *lehető legkorábbi kezdet, a heti 15–20 órás intenzitás* (ennél magasabb óraszám sem növeli tovább az eredményességet), és a legalább 6–12 hónap időtartam, és fontos a *megfelelő szakember-autizmussal élő gyermek/felnőtt arány* (akár 1:1 1:2). Súlyos viselkedésproblémák esetén a fenti szintű intenzív fejlesztés csak ennél nagyobb ellátó létszám mellett oldható meg. (2–3 fő ellátó – 1 ellátott). Alapvető továbbá a *család bevonása*. [3, 4, 42]

Ajánlás20

Erőteljesen strukturált környezet kialakítása szükséges, mely magában foglalja a tér, az idő, a tevékenységek és a társas környezet egyénre szabott strukturálását, a komplex szociális elvárások csökkentését (erős ajánlás) (1+) [3, 4, 46, 48]

Az egyénre szabott strukturált környezet alkalmazása magas minőségű, nagyszámú vizsgálattal alátámasztott és az egyik legfontosabb lehetőség az autizmussal élő gyermekek és felnőttek támogatásában. [3, 4, 48] A strukturált környezet alkalmazása bejósolhatóbbá, kiszámíthatóbbá, érthetőbbé és ezzel érzelmileg biztonságosabbá teszi a környező világot. A struktúra elősegíti az autizmussal élő gyermekek, felnőttek autonómiáját és önállóságát, csökkenti függőségüket más személyektől. Lehetővé teszi a tevékenység-repertoár bővülését, a rugalmasabb alkalmazkodást, csökkenti a változásokkal szembeni ellenállást és szorongást [46]

Ajánlás21

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

Több évtizedes, hazai és nemzetközi pozitív klinikai tapasztalat, erőteljes szakértői konszenzus és növekvő számú kutatási eredmény kapcsolódik a vizuális környezeti támpontok alkalmazásának kérdéséhez. [3, 4] A tudományos igazoltság két forrása: jól ismert, hogy az autizmus spektrum zavarok tüneteit magyarázó kognitív pszichológiai hipotézisek gyakorlati konzekvenciái miatt támogatandó a vizuális stratégiák alkalmazása [50], másrészt elérhetőek különböző minőségű és szintű vizsgálatok, melyek támogatják a vizuális segítség alkalmazását autizmusban és intellektuális

képességszavar esetén egyaránt, gyermek- és felnőttkorban is. A vizuális segítség alkalmazását a következő területeken találták bizonyítottan: mindennapi önállóság és rugalmasság támogatása, szabadidő, akadémikus- és munkakészségek fejlesztése. A vizuális segítség alkalmazását egy 2015-es review [41] az evidencia-alapú beavatkozások közé sorolta. [41, 51]

Ajánlás22

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

Az otthoni alapú, szülő által végzett beavatkozások bármely életkorban ajánlottak az autizmussal élő gyermekek esetében, de kiemelten fontosak a korai fejlesztés időszakában, mivel csökkenthetik a viselkedési tünetek súlyosságát [52]. Az otthoni alapú beavatkozások segítik a családtagok interakcióját a gyermekkel, támogatják a szülői megküzdési stratégiák fejlődését és segítik a mentális egészség megőrzését. A szülő által végzett fejlesztés hatékonyan segíti a szociális- kommunikáció fejlődését, különös tekintettel a közös figyelmi viselkedésekre. **(2)** [3]

A kommunikáció fejlesztése

Ajánlás23

Az expresszív és receptív kommunikáció támogatása egyénre szabott, egyéni felmérésen és fejlesztésen alapul. Ajánlott augmentatív-alternatív kommunikációs rendszerek (pl. Picture Exchange Communication System) és vizuális környezeti támpontok (pl. tárgyak, képek, írott nyelv) alkalmazása. A jól beszélő személyek esetében pedig a pragmatika fejlesztése vezethet célra. (erős ajánlás) [3, 4, 56, 57, 58]

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

A kommunikációs készségek fejlesztésére irányuló módszerek fókuszában leggyakrabban az intencionális kommunikáció megalapozása, a kommunikációs motiváció felkeltése, a közös figyelmi viselkedések, a korai interakciós készségek fejlesztése, a kommunikációs eszköz kölcsönös interakcióban való rugalmas, funkcionális használata, a megértés támogatása a verbális és non-verbális kommunikáció tekintetében, illetve a kommunikációs készségek általánosítása állnak. Fontos aspektus továbbá a szociális kogníció fejlesztése. A kommunikáció területén is komprehenzív megközelítés alkalmazása ajánlott. [53, 54].

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

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

Szintén intenzíven kutatott és biztató eredményeket felmutató terület a számítógép-alapú támogatás lehetősége [55].

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

Szociális-kommunikációs képességek fejlesztése

Ajánlás²⁴

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

A szociális-kommunikáció fejlesztésének autizmus-specifikus, igen szerteágazó módszertanát növekvő számú RCT és metaanalízis vizsgálja. Számos biztató eredmény látott napvilágot pl. a szociális készségfejlesztő csoportok hatása tekintetében [59] **(1++)**

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

Az alkalmazható módszerekről áttekintést nyújt többek között az a metaanalízis, mely a szociális képességek fejlesztésének módszertanát vizsgálta különböző életkori dimenziókban, és melynek célja az volt, hogy azonosítsa a legjobb gyakorlatokat. A legtöbb kutatás a 2–6 év közötti korosztályban született. A módszerek legtöbbször kombináltak: pl. ABA+szülőtréning, ABA+vizuális stratégiák, kortárs tréning. A természetes élethelyzetekben való tanítás és a szülőképzéssel kombinált módszerek a leghatékonyabbak a korai fejlesztés időszakában. Az iskoláskorra vonatkozóan dominálnak a felnőtt által irányított helyzetek, megjelennek az ABA+kortárs tréningek, ABA+vizuális stratégiák, videó-modell technika, a szociális történetek, vizuális algoritmusok, videó-modell. A szociális fejlesztő csoportok hatékonyságára vonatkozó eredmények biztatóak, de elsősorban jó képességű gyermekekkel kapcsolatban vannak kutatási eredmények. [60]

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

- az alkalmazott viselkedéselemzés eszköztár alkalmazása
- társas készségek tanítása természetes élethelyzetekben, természetes következményekkel
- videó-modell
- vizuális stratégiák (pl. szociális történetek, vizuális kulcsingerek és forgatókönyvek)
- szülőtréning
- kortárs segítői programok
- szociális készségfejlesztő csoportok (ennek a módszertannak hazai fejlesztésű jó gyakorlata a Babzsák Fejlesztő Program [61])

A családok támogatása

Ajánlás25

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

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

Céljai:

- a család terheinek csökkentése,
- a terápia otthoni megvalósításához szükséges háttér-szituáció kialakításának támogatása a terápiás környezet és módszerek otthoni és intézményi alkalmazása közötti folyamatosság biztosítására, hogy az autizmussal élő gyermek/felnőtt mindennapi életében ezekre támaszkodhasson, minél kompetensebben funkcionáljon,
- a tanult készségek generalizációjának elősegítése (a legnehezebben megvalósítható célkitűzés)

Elemi:

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

[3, 4, 48, 62]

Kognitív-viselkedésterápia

Ajánlás26

A kognitív viselkedésterápia alkalmazása mérlegelendő az ASD-vel élő gyermekek, serdülők agresszió- és komorbid pszichiátriai zavarainak kezelésében is – amennyiben a komorbid zavar kezelési irányelveiben a kognitív viselkedésterápia ajánlott (ajánlás). [3, 63]

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

A kognitív viselkedésterápia hatékonysága bizonyított számos pszichiátriai zavar kezelésében. Ezek gyakrabban fordulnak elő autizmus-spektrum zavarban, mint a tipikus fejlődésben. A kognitív viselkedésterápiával kapcsolatos vizsgálatok az agressziókezelést [63] és komorbid pszichiátriai zavarokat célozták meg, a tanulmányokat ép intellektusú (IQ>70) ASD-vel élő gyermekekkel végezték. A KVT hatékonysága nem igazolódott az autizmus mellett intellektuális képességzavar (IKZ) fennállásakor **(2++; 2+)** [3]

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

Ajánlás27

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

A komorbid pszichiátriai zavarok közül az egyik leggyakoribb a szorongás. Autizmussal élő gyermekeknél és serdülőknél a legtöbb bizonyíték a szorongás kognitív viselkedésterápiás kezelésének hatékonyságáról áll rendelkezésünkre. Általában kifejezettebb szorongáscsökkenés tapasztalható a klinikusok és szülők értékelése alapján, mint amit a gyermekek és serdülők önjellemzése mutat. Továbbra sem egyértelmű, hogy a szorongás valós komorbid állapot-e autizmus spektrum zavarban vagy inkább az alapsérülés megnyilvánulása **(2++; 2+)** [3]

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

Ajánlás28

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

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

Ajánlás29

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

Az eddigi, autizmus spektrum zavarban alkalmazott kognitív viselkedésterápiás beavatkozások mindegyikében alkalmaztak módosításokat. Ezek nem egyértelműen autizmus-specifikusak voltak, inkább a személyek autizmusból fakadó egyéni szükségleteinek figyelembevételét tükrözték. A leggyakoribb alkalmazott elemek az adaptációkban a szülők/gondozók bevonása a terápiás folyamatba, az érzelmek nehezített megértésének figyelembevétele és ezzel kapcsolatos készségfejlesztés bevezetése, vizuális eszközök használata mind a kommunikáció és a megértés elősegítésében, mind az alkalmak strukturálásában, a környezet szenzoros aspektusainak figyelembevétele, valamint a személy érdeklődési körének felhasználása a terápiában [3]

Néhány konkrét, Magyarországon is elérhető autizmus-specifikus módszer, eszköz egyénre szabott használata is hasznos lehet a kognitív viselkedésterápia autizmus szempontú módosításában. Ilyen például a Szociális történetek és a Képregény- beszélgetések módszere [64] a kognitív átszervezésben, a Kognitív Érzelmű Tréning: CAT-Kit [65] vagy az Önismeret, társas viselkedés, egészségnevelés (Ö.T.V.E.N.) című iránymutató tananyag [66].

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

Evidenciákkal nem alátámasztott, vagy tudományosan cáfolt megközelítések

Ajánlás30

A szakembereknek megfelelő, tudományos bizonyítékokon alapuló információt kell nyújtaniuk a családok számára a különféle beavatkozásokkal kapcsolatban, hogy tájékozottan dönthessenek azokról. (erős ajánlás) (1+) [3, 4, 48]

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

Felvetésük esetén alapvető szempont, hogy mennyire illeszkednek az autizmus spektrum zavarokkal kapcsolatos tudományos tényekhez, ezen belül az evidencián alapuló beavatkozás ismérveire, valamint a vonatkozó szakmai-etikai elvekhez. Szintén vizsgálendő, hogy hatásukat, hatékonyságukat mérték-e és ha igen, milyen szintű evidenciák érhetők el [48, 53].

Igen népszerűek az ún. kiegészítő és alternatív terápiák (Dietary, Complementary and Alternative Therapies /CAM). A CAM általában is nagyon elterjedt, az USA-ban pl. a felnőtt lakosság kb. 62%-a fordul ezekhez a módokhoz, ASD esetében ez az arány 30–90% is lehet a szülők körében [68].

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

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

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

AUTIZMUS SPECIFIKUS HATÁSUKRA VONATKOZÓ TUDOMÁNYOS EVIDENCIA NINCS

MEGNEVEZÉS EREDETI HIVATKOZÁSA	ÉRTÉKELÉS/EVIDENCIA AUTIZMUSBAN
Delfin terápia http://www.dolphinassistedtherapy.com/index.htm [4, 69]	
Hippo terápia Martin & Farnum, 2002 [70]	[42, 69]
Kisállat terápia Martin & Farnum, 2002 [70]	[4, 69]
Zene, tánc Gunning & Holmes, 1973 [71]	[42, 69]

AUTIZMUS SPECIFIKUS HATÁSUKRA VONATKOZÓ TUDOMÁNYOS EVIDENCIA NINCS

ÉS KÜLÖNBÖZŐ SÚLYOSSÁGÚ VESZÉLYEIK VANNAK

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

AUTIZMUS SPECIFIKUS HATÁSÁT TUDOMÁNYOS EVIDENCIÁK CÁFOLJÁK, ALKALMAZÁSUK NEM AJÁNLOTT

MEGNEVEZÉS EREDETI HIVATKOZÁSA	ÉRTÉKELÉS/EVIDENCIA AUTIZMUSBAN
---------------------------------------	--

Auditoros Shaw, et al., 1997 [72] [3, 42]
Integrációs
Tréning (AIT)

Neurofeedback <http://www.aboutneurofeedback.com/conditions/autism-> [3, 42]
a beszéd és aspergers/
nyelvi fejlődés
előmozdítására

Szenzomotoros Ayres, 1979 [74] [4, 18, 48, 69]
integrációs
tréningek

AUTIZMUS SPECIFIKUS HATÁSÁT TUDOMÁNYOS EVIDENCIÁK CÁFOLJÁK, NEM AJÁNLOTTAK, KÜLÖNBÖZŐ MÉRTÉKŰ VESZÉLYEIK VANNAK

MEGNEVEZÉS EREDETI HIVATKOZÁSA	ÉRTÉKELÉS/EVIDENCIA AUTIZMUSBAN
Kombinált védőoltások elutasítása (mint megelőzés) Wakefield, et al., 1999 [75]	[4, 76, 77] (1+)
Facilitált kommunikáció Biklen, 1990 [78]	[3, 4, 79] (1+)
Holding Welch, 1988 [80]	[4, 7] (1+)
Eliminációs diéták (pl.: glutén- és kazeinmentes) Shaw et al., 1997 [72]	[3, 18, 48, 81, 82] (1+)
Nehézfémek kivonása (keláció) http://www.autismwebsite.com/ari/dan/heavymetals.pdf [18, 48] (1+)	[18, 48] (1+)

Autizmus-specifikus beavatkozások különböző életkori szakaszokban

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

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

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

Az életút **tranzien szaka**zaiban (kis és nagy, illetve időbeli és térbeli, helyszínbeli változásoknál egyaránt) a kialakított rendszert, valamint annak alapvető, individualizált módszertani és tárgyi elemeit az új helyszínen vagy körülmények között lehetőleg pontosan azonos formában kell használni. Az autizmus a változások megértésében, az ahhoz való alkalmazkodásban súlyos nehézségeket okozhat, amelyeket az individualizált eszközrendszer következetes használata segít megelőzni, illetve áthidalni. Nagyobb változások esetén specifikus, individualizált újabb megoldások, eszközök alkalmazása is szükséges lehet. [83]

Koragyermekkori intervenció

Ajánlás31

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

Az autizmus-specifikus koragyermekkori intervencióra vonatkozóan növekvő számú, különböző minőségű RCT vizsgálat és néhány review és metaanalízis áll rendelkezésre a 15–48 hónapos korosztály tekintetében. A komprehenzív koragyermekkori intervenciós programok (pl. EIBI, ESDM) pozitív hatása kimutatható az utánzás, szociális készségek, közös figyelmi viselkedés, expresszív és receptív kommunikáció, játék, kognitív fejlődés területén és a szülők által megfigyelt tünetek csökkenésében [84]. A tanulmányok alapján azonosított, a fejlesztés szempontjából legfontosabb kulcsterületek a következők: utánzás, spontán kommunikáció, szociális készségek, közös figyelem, játék fejlesztése. [4, 44, 45, 54, 84]

Ajánlás32

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

A koragyermekkori intervenció előnye, hogy az intenzív fejlődés életszakaszában fokozottan érvényesülő terápiás hatáson kívül a másodlagos fejlődési deviancia és viselkedéses problémák megelőzését teszi lehetővé. A lehető legkorábbi korábbi diagnózisnak ezért is igen nagy jelentősége van. Jelenleg „korai”-nak az 1.5–5 éves korban megkezdett beavatkozást tekintjük. A korai, intenzív, komprehenzív (a viselkedéses és fejlődési megközelítést integráló) beavatkozások pozitív hatása igazolt [4, 17, 43, 84].

Ajánlás33

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

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

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

Ajánlás34

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

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

Beavatkozás gyermek- és serdülőkorban

Ajánlás35

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

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

Az inklúzió komplex, sokszereplős folyamat:

Az inkluzív nevelés egyrészt jelenti az autizmussal élő gyermek, fiatal egyénre szabott fejlesztését a következő kulcsterületeken: funkcionális kommunikáció, társas viselkedés, melyen belül kiemelten fontos az együttműködés kortársakkal és felnőttekkel, szabadidő, mindennapi önállóság, kognitív-és akadémikus készségek, a felnőttkori önállóságot, kompetenciát megalapozó funkcionális készségek [87, 88].

Az inkluzív nevelés másrészt a család és az intézményi színterek felkészítését, adaptálását jelenti az autizmussal élő gyermek, fiatal támogatására. Ennek fő elemei: a folyamatok monitorozása, az

ellátásban résztvevő személyek képzése, autizmus-specifikus adaptáció, mely magában foglalja a hatékony, kölcsönös kommunikációt, szoros együttműködés a családdal, együttműködés a szociális, egészségügyi és foglalkoztatás színtereivel. [87, 88]

Ajánlás36

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

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

Ajánlás37

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

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

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

A tanítás adaptálása a szükséglethez szervezésben, módszertanban és tartalommal:

– a szociális környezet adaptálására vonatkozó módszerek alkalmazása, pl. az információ-átadás szociális vonatkozásoktól független módszere és médiuma a különféle informatikai eszközök, szoftverek használata;

– párhuzamosan a szociális helyzetek kiemelt fontosságú tanításával;

– a tartalom a speciális szükségletekhez (pl. szabadidő eltöltéséhez szükséges készségek tanítása, szexuális nevelés) individualizáltan megválasztva; a tanítás szintjében a közös speciális szükségletek mellett az egyenletlen képességprofil egyéni sajátosságait is figyelembe véve.

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

Ajánlás38

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

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

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

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

Beavatkozás felnőttkorban

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

Ajánlás39

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

Ajánlás40

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

A felnőttkori beavatkozások hatékonyságát ezidáig alig vizsgálták. Ez nem jelenti azt, hogy az autizmus spektrum zavarral élő felnőttek támogatás nélkül sikeresek: a felnőttkori kimenetelt vizsgáló tanulmányok áttekintése alapján azt látjuk, hogy sokan, akár jó intellektus mellett is jelentős hátránnyal küzdenek a munkavállalás, társas- és intim kapcsolatok, az önálló életvitel, a fizikai- és mentális egészség, összességében életminőségük tekintetében [95]. Nemcsak az objektív kimeneteli mutatókban tapasztalható eltérés, hanem szubjektív élményükben is: a jó képességű autizmussal élő emberek negatívabban nyilatkoznak életminőségükkel kapcsolatban, mint azok a személyek, akiket gyermekkorukban más kórképpel diagnosztizáltak [96].

A felnőttkori szükségletek, valamint az ezekre épülő beavatkozás alapelvei megegyeznek a korábbiakkal. Ilyen alapelvek az augmentatív, szociális-kommunikációs szempontból minél

„akadálymentesebb” környezet, illetve az adott egyén képességprofiljához igazított, a problémás viselkedések megelőzését célzó elvárások kialakítása és támogatások biztosítása. A fókuszba azonban a felnőttkor kihívásai kerülnek, mint a munkavállalás, lakhatás, örömforrásként funkcionáló szabadidős tevékenységek, párkapcsolat, szexualitás, felelősségvállalás kérdései.

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

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

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

Ajánlás41

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

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

Ajánlás42

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

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

Ajánlás43

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

Az autizmus spektrum zavarral élő felnőtteknél gyakoriak a szociális szabályok felismerésében, valamint a társas kapcsolatok kezdeményezésében és fenntartásában mutatkozó nehézségek. A szociális készségek javulása számos területen jelenthet előnyös változást, pl. a munkavállalásban, közösségi programokon való részvételben, kapcsolatok kialakításában, segítségkérésben.

A felnőttkori szociális készségfejlesztő csoportok közül randomizált, kontrollált feltételek mellett igazolt az ún. PEERS Program [100]. Egy további randomizált, kontrollált vizsgálat az értelemfelismerés számítógépes tréningje során nem talált előnyt más beavatkozásokhoz képest. Két megfigyeléses tanulmány támogatja a szociális készségfejlesztő tréning hatékonyságát, éppúgy, mint ahogy a szociális interakciók javulását tapasztalták egy serdülőkre vonatkozó randomizált, kontrollált vizsgálatban. Ezzel szemben három megfigyeléses tanulmány nem tudta igazolni serdülőkorban a szociális készségfejlesztés előnyét, valamint egy randomizált, kontrollált vizsgálat alapján társult intellektuális képességzavar mellett nem találtak javulást a kihívó viselkedésekben. További vizsgálatokat nem azonosítottak. **(2++)** [3]

A csoportos szociális készségfejlesztő tréningeken gyakran alkalmazott technikák a modellálás, szerepjáték, szociális szabályok és problémamegoldás tanítása, valamint stratégiák kidolgozása a bonyolult társas helyzetekre. Fontos, hogy a szociális készségfejlesztés egyéni formában is elérhető legyen azok számára, akiknek a csoporton való részvétel túl nagy kihívás. **(4)** [18].

Ajánlás44

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

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

Ajánlás45

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

A standard kognitív viselkedésterápia edukatív szemlélete illeszkedik az autizmussal élő személyek szükségleteihez, valamint olyan mentális problémák széles körében bizonyított a hatékonysága, melyek gyakran komorbid állapotként jelennek meg autizmus spektrum zavarban. A közvetlen alkalmazás hatékonyságáról egyelőre kevés bizonyíték áll rendelkezésünkre. Egy áttekintő tanulmány felnőtt autizmussal élő embereknél alkalmazott kognitív viselkedésterápiás beavatkozásokkal kapcsolatban összesen hat beválasztható közlést talált, melyek közül két vizsgálat mérte szorosabb, randomizált, kontrollált feltételek mellett a változást. Ebben a két vizsgálatban hatékonyak találták a módosított kognitív viselkedésterápiát obszesszív-kompulzív tünetek kezelésében [101, 102], valamint a csoportos mindfulness alapú beavatkozást szorongás, rumináció, depresszív hangulat

csökkentésében [103]. A további beválasztott vizsgálatokban is csökkentek a komorbid tünetek. Az alkalmazott beavatkozások a szociális készségfejlesztés, szerepjátékon keresztüli készséggyakorlás, expozíciós technikák, relaxáció és figyelemelterelés, pszichoedukáció, problémamegoldás, valamint kognitív átstrukturálás voltak. A tanulmányok közötti összehasonlítás nem volt lehetséges, mert mindegyik intervenciónak más volt a célja: OCD; depresszió és stressz; szorongás, depresszió és rumináció; életminőség és önbizalom; vagy kognitív és szociális elváltozások. **(1+, 1-, 2-).**[3]

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

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

Ajánlás46

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

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

Ajánlás47

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

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

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

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

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

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

Farmakológiai intervenciók

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

- a mindennapi ellátás, környezet, az alkalmazott kezelés autizmus-specifikus;
- az ellátás, a terápia során az egyén szintjéhez viszonyítva nem túl magasak (esetleg az elvárásokhoz képest egyenetlen fejlődés miatt nem váltak relatíve túl magassá) az elvárások (ha ez a helyzet, az elvárt szintet csökkenteni, a terápiát újratervezni szükséges);
- a környezet és módszerek megfelelően individualizáltak és a speciális, egyéni nehézségeket sikerül tekintetbe venni;
- a kezelés kognitív-viselkedésterápiás módszerekkel is hatástalan vagy elégtelen;
- ha a fenti, autizmus-specifikus módszerekhez, lépésekhez nincsenek meg az objektív vagy szubjektív feltételek. [7]

A terápia kiválasztásánál az egyes tüneteket célozzuk meg, az általános terápiás megfontolásoknak és elvárható gondosságnak megfelelően (ez különösen a nem vagy alig beszélő gyermekeknél, felnőtteknél nehéz). [7]

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

Azokban az esetekben, amikor nem meggyőzően tisztázható, hogy az autizmus tüneteinek, tüneteinek fokozódásáról, vagy komorbid állapot jelentkezéséről van szó (pl. fokozódó kényszeres tünetek), az önálló kórkép esetén alkalmazott terápia kiegészítő használatát érdemes megpróbálni. [7]

Gyermekek és serdülők gyógyszeres kezelése

Általános alapelvek

Jelenlegi tudásunk szerint a gyógyszerek nincsenek hatással az autizmus alaptüneteire vagy kimenetelére; ezt eddig egyetlen hosszú távú kontrollált vizsgálat sem igazolta. A gyógyszeres és nem gyógyszeres megközelítéseket kevés vizsgálatban hasonlították össze közvetlenül. [3]

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

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

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

A gyógyszeres kezelés keretei

Ajánlás48

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

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

Ha a család beleegyezik a gyógyszeres kezelés kipróbálásába, előtte gondosan fel kell mérni a gyermek általános tüneteit és funkcionálási szintjét. Emellett meg kell határozni a „céltüneteket”, vagyis a kezelésre potenciálisan javuló tüneteket. Meg kell egyezni a tünetek és a mellékhatások regisztrálásáról, a monitorozás módjáról és a kezelési próba várható időtartamáról. Amennyire

lehetséges, meg kell tervezni, hogy a próbaidőszak lejárta után a gyermek, szülei/gondozói, és az egészségügyi szakember mi alapján dönt a kezelés folytatásáról. [3, 42]

Második generációs antipszichotikumok

Ajánlás49

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

Ajánlás 50

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

Ajánlás 51

Második generációs antipszichotikummal kezelt gyermekeknél három-négy hét után felül kell vizsgálni a kezelést. Ha hat hét után sem tapasztalható klinikailag jelentős válasz, a kezelést meg kell szakítani. (erős ajánlás) [3, 42]

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

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

Az aripiprazole és a risperidone hatékonyságát és nemkívánatos hatásait összehasonlító metaanalízis szerint rövid távon (6–10 hét) mindkettő hasonló hatékonysággal csökkenti az autizmussal társuló viselkedészavarokat, akár fennáll intellektuális képességzavar, akár nem. A testsúlygyarapodás szempontjából is kevés különbséget találtak a két beavatkozás között. **(1+, 2+)** [3]

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

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

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

Methylphenidate

Ajánlás52

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

Ajánlás 53

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

Ajánlás 54

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

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

Atomoxetin

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

Hangulatjavítók

Szelektív szerotonin visszavétel-gátlók

Ajánlás55

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

Ajánlás56

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

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

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

Triciklikus antidepresszánsok

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

Naltrexone

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

Hormonális szerek

Secretin

Ajánlás57

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

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

Oxytocin

Az oxytocin kis próbavizsgálatai során pozitív eredményeket találtak a tekintet és az érzelemfelismerés terén, de a repetitív tevékenységre kifejtett hatás tekintetében ellentmondó eredmények születtek, a CGI-ben pedig nem mutatkozott hatás. A hatékonyság megállapításához további, nagyobb vizsgálatokra van szükség. **(1++)** [3]

Melatonin

Ajánlás 58

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

Ajánlás 59

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

Ajánlás60

A melatonin alkalmazását rendszeresen felül kell vizsgálni abból a szempontból, hogy nem jelentkeztek-e időközben mellékhatások és hogy nem csökkent-e a terápiás hatás. (ajánlott jó gyakorlat) [3, 42]

Ajánlás61

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

Ajánlás62

A melatonin-próba megkezdése előtt készüljön alvásnapló.

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

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

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

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

Felnőttek gyógyszeres kezelése

Általános alapelvek

Ajánlás63

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

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

Antipszichotikumok

Ajánlás64

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

Ajánlás65

Az antipszichotikumot szakorvos írja fel, a kezelés során az életminőséget gondosan monitorozni kell. A gyógyszer hatásait 3–4 hét után felül kell vizsgálni, és meg kell szakítani a kezelést, ha hat hét után nem jelentkeznek klinikailag jelentős javulás jelei. (erős ajánlás) [3, 18]

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

Az autizmus spektrumzavarral élő felnőttekkel készült vizsgálatok hiánya miatt a NICE intellektuális képességzavarral élő felnőttek vizsgálataiból következtetett az ASD-re. Ezekben egyes páciensek komorbid pszichiátriai zavarokban is szenvedtek. Az eredmények következetlenek, de arra utalnak, hogy a risperidone javíthatja a tünetek súlyosságát és a viselkedésproblémákat. A zuclopenthixol három tanulási zavaros felnőttekkel készült vizsgálata ellentmondó eredményeket hozott. Az olanzapine egy megfigyeléses vizsgálata során a viselkedésproblémák javulását találták intellektuális

képességzavarral élő serdülőknél, azonban mellékhatásként testsúlygyarapodásról számoltak be. **(2++)** [3]

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

Methylphenidate

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

Atomoxetine

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

Hangulatjavítók

Ajánlás66

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

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

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

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

Szorongásoldók

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

Antikonvulzívumok

Nem találtak bizonyítékot arra vonatkozóan, hogy az antikonvulzívumok javítanák az ASD alaptüneteit felnőtteknél vagy gyermekeknél. A gyerekekkel való vizsgálatok alacsony minőségűek és vegyes eredményeket hoztak. Nincs elegendő bizonyíték az ajánlás alátámasztására. **(1++)** [3]

Naltrexone

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

Hormonális beavatkozások

Secretin

Ajánlás67

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

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

Oxytocin

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

Melatonin

Ajánlás68

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

Ajánlás69

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

Ajánlás70

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

Ajánlás71

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

Ajánlás72

A melatonin alkalmazását rendszeresen felül kell vizsgálni abból a szempontból, hogy nem jelentkeztek-e időközben mellékhatások és hogy nem csökkent-e a terápiás hatás. (ajánlott jó gyakorlat) [3]

Ajánlás73

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

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

Ellátási folyamat algoritmusa (ábrák)

1. Diagnosztikus folyamat algoritmusa