

**Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve
Az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól**

Készítette: a Pszichiátriai Szakmai Kollégium, Autizmus Alapítvány

Tartalomjegyzék

| | |
|---|-----------|
| I. ALAPVETŐ MEGFONTOLÁSOK | 3 |
| 1.1. BEVEZETÉS | 3 |
| 1.2. A TEVÉKENYSÉG ALKALMAZÁSI / ÉRVÉNYSÉGI TERÜLETE | 3 |
| 1.3. A PROTOKOLL BEVEZETÉSÉNEK ALAPFELTÉTELEI | 3 |
| 1.4. DEFINÍCIÓ | 3 |
| 1.5. GENETIKAI HÁTTÉR | 3 |
| 1.6. INCIDENCIA / PREVALENCIA / MORBIDITÁS / MORTALITÁS MAGYARORSZÁGON..... | 4 |
| 1.7. PROGNÓZIS | 4 |
| 1.8. JELLEMZŐ ÉLETKOR..... | 4 |
| 1.9. JELLEMZŐ NEM | 4 |
| 1.10. KIVÁLTÓ TÉNYEZŐK | 4 |
| 1.11. KOCKÁZATI TÉNYEZŐK..... | 5 |
| 1.12. KOMORBIDITÁS..... | 5 |
| II. DIAGNÓZIS | 5 |
| 2.1. DIAGNOSZTIKUS ALGORITMUSOK | 6 |
| 2.2. AZ ALAPELLÁTÁS FELADATAI | 6 |
| 2.2.1. <i>A célzott vizsgálat indikációjának alapjai.....</i> | <i>6</i> |
| <i>a) Általános fejlődési elmaradás irányában (Filipek et al., 2000 alapján) fejlődés-neurológiai</i> | |
| <i>vizsgálat indikációja, ha</i> | <i>6</i> |
| 2.2.2. <i>Az autizmussal élő gyermekek testvérei</i> | <i>6</i> |
| 2.2.3. <i>Szűrővizsgálati célra használható autizmus-specifikus eszközök.....</i> | <i>6</i> |
| 2.2.4. <i>Fizikális, eszközös és laboratóriumi vizsgálatok.....</i> | <i>7</i> |
| 2.3. A GYERMEKPSZICHIÁTRIAI KIVIZSGÁLÁS | 7 |
| 2.3.1. <i>Anamnézis</i> | <i>7</i> |
| 2.3.2. <i>A klinikai vizsgálat.....</i> | <i>9</i> |
| 2.3.3. <i>A vizsgálati eszközök és módszerek.....</i> | <i>10</i> |
| 2.3.4. <i>Differenciál diagnózis.....</i> | <i>11</i> |
| III. KEZELÉS | 12 |
| 3.1. A MEGFELELŐ EGÉSZSÉGÜGYI ELLÁTÁS SZINTJEL, SZÍNTEREI | 13 |
| 3.2. A KOMPLEX, INTEGRÁLT, FEJLŐDÉSI, KOGNITÍV-VISELKEDÉSES KEZELÉS | 13 |
| 3.2.1. <i>A beavatkozás célterületei.....</i> | <i>13</i> |
| 3.2.2. <i>A terápia és fejlesztés módszerei.....</i> | <i>13</i> |
| 3.2.3. <i>A kezelési stratégia gyakorlati, szervezési vonatkozásai.....</i> | <i>15</i> |
| 3.2.4. <i>Időviszonyok, időpontok és időtartam.....</i> | <i>16</i> |
| 3.2.5. <i>Pszichoterápia</i> | <i>16</i> |
| 3.2.6. <i>Kidolgozott („nevesített”) komplex terápiás programok.....</i> | <i>16</i> |
| 3.3. GYÓGYSZERES KEZELÉS | 17 |
| 3.3.1. <i>Indikáció</i> | <i>17</i> |
| 3.3.2. <i>Háttér: klinikai vizsgálatok.....</i> | <i>17</i> |
| 3.3.3. <i>Nem ajánlott szerek.....</i> | <i>18</i> |
| IV. REHABILITÁCIÓ | 18 |
| V. GONDOZÁS | 18 |
| 1. MÓDSZERTAN | 18 |
| 2. A GONDOZANDÓK KÖRE | 18 |
| 3. IDŐTARTAM | 18 |
| 4. A GONDOZÁS MINDENNAPI KERETEI | 19 |
| 5. SPECIÁLIS ASPEKTUS: VESZÉLYEZTETETTSÉG | 19 |
| 6. AZ ELLÁTÁS MEGFELELŐSÉGÉNEK INDIKÁTORAI | 20 |
| 6.1. OUTCOME INDIKÁTOROK | 20 |
| 6.2. MINŐSÉGI INDIKÁTOROK | 20 |

| | |
|--|-----------|
| VI. IRODALOMJEGYZÉK..... | 20 |
| 6.1. <i>Bibliográfia.....</i> | 20 |
| 6.2. <i>Javasolt irodalom szakemberek és szülők számára.....</i> | 27 |
| 6.3. <i>Kapcsolódó internetes oldalak.....</i> | 28 |
| VII. MELLÉKLET..... | 30 |
| 7.1. PDD-AUTIZMUS DIAGNOSZTIKUS ALGORITMUS, BNO-10..... | 30 |
| 7.2. BNO-10..... | 31 |
| 7.3. DSM-IV | 33 |
| 7.4. AUTIZMUS / ASD VIZSGÁLATI ALGORITMUS | 35 |
| 7.5. "CHAT"ORVOSOK ÉS VÉDŐNŐK SZÁMÁRA, TIZENNYOLC HÓNAPOSOK FEJLŐDÉSI FELMÉRÉSÉHEZ. | 36 |
| 7.6. A TERÁPIÁS MEGKÖZELÍTÉS MODELLJE | 37 |
| 7.7. TUDOMÁNYOSAN NEM MEGALAPOZOTT, NEM AJÁNLOTT TERÁPIÁK / PROGRAMOK | 38 |
| 7.8. ÉRINTETT TÁRSSZAKMÁK | 41 |
| 7.9. EVIDENCIA ERŐSSÉGE ÉS FORRÁSAI..... | 41 |

I. Alapvető megfontolások

Nomenklatura:

Az „**autisztikus zavar**” (DSM-IV) és a „**gyermekkori autizmus**” (BNO-10), illetve a „**pervazív fejlődési zavar - PDD**” (BNO-10 és DSM-IV) és a legkorszerűbb „**autizmus spektrum zavar**” (ASD = **Autism Spectrum Disorder**) fogalmak hasonló tartalmúak, és kevés eltéréssel egymásnak megfeleltethetők. (Volkmar et al. 2004.).

A jelen dokumentumban az „**autizmus**” szót használjuk, tág értelemben, a teljes spektrumot beleértve, kivéve ott, ahol a megkülönböztetésnek jelentősége van (az „**autisztikus**” kifejezésnek szerepe jelzőként van az autizmussal kapcsolatos bármilyen összefüggésben).

1.1. Bevezetés

Az autizmus közvetlenül illetve közvetve (szűk család) minimum a lakosság 1-1,5 %-t érinti. Korai diagnózist és élethosszig tartó, nagyon különböző szintű gondozást kíván, amely multidiszciplináris feladat.

Ez az „**Irányelv**” a jelenlegi tudományos evidenciákon és szakmai konszenzuson alapuló jó gyakorlatot tükrözi, összhangban a 7.8. pont alatt felsorolt nemzetközi szakmai ajánlásokkal, publikációkkal, illetve a hivatkozott szakirodalom releváns részével.

1.2. A tevékenység alkalmazási / érvényességi területe

Az „**Irányelv**” a gyermekpszichiáter szempontjai alapján készült, de érvényes az autisztikus populációt ellátó többi szakmák: gyermekgyógyászat, pszichiátria, gyermekneurológia és neurológia, pszichológia, gyógypedagógia, pedagógia, szociális ellátási területén is.

1.3. A protokoll bevezetésének alapfeltételei

Azonosak az általános gyermekpszichiátriai tevékenység alapfeltételeivel, amennyiben széleskörű, megfelelő szintű megvalósításához az infrastruktúra, a szervezeti feltételek javulása, és a szakorvosok számának emelkedése lényeges.

Fokozottan szükséges a társ-szakmákkal és (főleg oktatási és szociális) szakterületekkel való kooperáció, mivel a terápiás folyamat túlnyomóan a társszakmák szervezeti keretei között, és azok jogi szabályozásának is alávetve valósulhat meg (pl. a korai fejlesztés- és gondozásról a 14/1994 MKM rendelet, 8.§(6), amely az éves fejlesztési tervekre vonatkozóan a gyermekpszichiátriai ellátás szempontjainak is jól megfelel).

Sarkalatos feltétel minden érintett szakterületen az autizmusra vonatkozó korszerű szakmai képzés, továbbképzés (pl. NAPC, 2003, NRC 2001).

1.4. Definíció

Az autizmus fejlődésneurológiai zavar, amely a központi idegrendszer stabil, stacioner sérült állapotának az eredménye, illetve a következményes, a viselkedés és fejlődés sajátosságai alapján meghatározható komplex viselkedéses szindróma. Az alapsérülés jelen tudásunk szerint végleges, kezeléssel nem befolyásolható.”

A spektrumba tartozó összes állapotot, a (1) *szociális kommunikációt*, (2) *kölcsönösséget igénylő szociális interakciókat*, valamint (3) *rugalmas gondolkodást és viselkedés-szervezést* megalapozó kognitív készségek fejlődési devianciája és késése jellemzi (autisztikus triász).

A klinikai kép rendkívül változatos az érintett populáción belül, az autizmus súlyossága, a triázon kívüli tünetek, az értelmi színvonal (bármilyen szintű lehet), egyéb képességek, erősségek, illetve fogyatékoságok, járulékos állapotok, (pl. beszédfejlődés zavara, epilepszia) és a gyermek személyisége függvényében, és az egyénen belül az életkortól függően is változik.

Az erős és következetes azonosságok ellenére nincs egyetlen viselkedés, egyetlen tünet sem, amely mindig jelen van, sem olyan, amely kizárná az autizmus diagnózisát.

Az autizmus az egyén és a szűkebb környezet életminőségét extrém módon károsíthatja.

Az autizmussal élő, az autisztikus spektrumba tartozó személyek (gyermekek, fiatalok, felnőttek) csoportjába soroljuk a Rett szindróma és vitatott biztonsággal a dezintegratív zavar kivételével az összes pervazív fejlődési zavarral diagnosztizált páciens/klienst, akikről közös speciális szükségleteik alapján, az ellátás szempontjából egységesen kell gondolkoznunk, mert általános értelmi képességeiktől függetlenül azonos jellegű, speciális szükségleteiket kielégítő, sajátos terápiás-nevelési és gondozási megközelítésre van szükségük.

1.5. Genetikai háttér

Genetikailag erősen determinált fejlődési zavar, heritabilitási indexe >90% (Bailey et al., 1995, 1996, Rutter et al., 1997; Simonoff, 1998, Muhle et al. 2004). A kvantitatív (áttekintésért lásd Bailey et al., 1998) és kvalitatív (áttekintésért lásd Volkmar et al., 2004; Blasi et al., 2005) genetikai kutatások

poligénes öröklődés-menetre utalnak. A Rett-szindróma nem tartozik az autisztikus spektrumba, tisztázottan eltérő genetikai háttere miatt (Mount et al., 2003). Testvérekben az autizmus 2%-8% valószínűséggel jelenik meg. Evvel kapcsolatos genetikai tanácsadás alapvető fontosságú a családok számára (Simonoff, 1998).

1.6. Incidencia / Prevalencia / Morbiditás / Mortalitás Magyarországon

Nemzetközi adatok állnak rendelkezésre, amelyek nem jeleznek szignifikáns különbséget földrajzi területek, népcsoportok, szociális helyzet, iskolai végzettség szerint a demográfiai jellemzőkben.

Incidenca: elenyészően kevés adat áll rendelkezésre.

Prevalencia: 0,6 % (pl. Chakrabarti és Fombonne, 2001; 2005), viszonylag gyakori.

Kezdetben rendkívül ritkának tartották, epidemiológiai vizsgálatok és az ellátórendszerek adatai azonban különösen az utolsó 10-15 évben jelentős emelkedést mutattak. Az emelkedés oka feltehetően a szélesebb diagnosztikus kategorizáció, a fejlettebb vizsgálati módszerek, és az állapot általános illetve szakmai ismertsége, amely a gyanújelek gyakoribb és korábbi felismeréséhez vezet. Nyitott kérdés, hogy a számok emelkedésével párhuzamosan volt/van-e csökkenés olyan más diagnosztikus csoportok létszámában, amelyekhez korábban a fel nem ismert autizmussal élő gyermekek is kerülhettek. A felnőtt populációban nem történtek epidemiológiai vizsgálatok.

Az autizmus a mortalitást nem befolyásolja!

1.7. Prognózis

Az autizmus fejlődésneurológiai zavar, amely a központi idegrendszer stabil, stacioner sérült állapotának az eredménye. Az alapsérülés jelen tudásunk szerint végleges, kezeléssel nem befolyásolható. A következményes klinikai kép azonban megfelelő, célzott terápiával jelentősen korrigálható.

Az életminőség, az elért színvonal és szociális adaptáció függ a specifikus kezelés, oktatás, gondozás megkezdésének idejétől, minőségétől, intenzitásától.

Az érintettek többsége egész életen át egyénileg változó körű, de folyamatos támogatásra segítségre, ellátásra, védelemre szorul. Alacsonyabb értelmi és nyelvi színvonal mellett az autizmussal élő személyek jellemzően nem képesek önálló életvitelre, folyamatos teljes körű segítségre szorulnak. Az állapot még viszonylag jó kompenzáció, szociális adaptáció és működés mellett is erősen kihat az egyén és környezet életminőségére. Nehezebb élethelyzetekben, váratlan helyzetekben még a legjobb mindennapi szociális adaptáció mellett is a tünetek akut fokozódása tipikus, és intenzívebb gondozási, terápiás lépéseket tehet szükségessé. Tipikus nehézségek jelentkeznek a tranziens időszakokban is.

1.8. Jellemző életkor

Tipikus esetben kongenitális. Bár az újabb klinikai vizsgálatok szerint az első életévben már kimutathatóak a specifikus, elsősorban a szociális tünetek (Volkmar et al. 2005.), általában a jelen tudásunkkal diagnosztikusan már értékelhető, specifikus, a környezet figyelmét felhívó tünetek kb. 18 hónapos kortól jelentkeznek. Megfelelő képzettséggel és tapasztalattal a megbízható diagnózis 2 éves kor körül eldönthető. Legtipikusabb (diagnosztikus) a klinikai kép 4-5 éves korban.

Az autizmus nem befolyásolja az élettartamot, tehát minden életkorban előfordul, azonban a kor előrehaladtával a klinikai kép változik.

1.9. Jellemző nem

Eddig tisztázatlan okok miatt a fiú:lány arány 3,5-4 az 1-hez (pl. Fombonne, 2003). Új genetikai vizsgálatok foglalkoznak ennek oki magyarázatával is. (Xiaoyue Zhao et al. 2007.)

1.10. Kiváltó tényezők

Genetikai meghatározottság. (Xiaoyue, Zhao et al. 2007.)

Az esetek töredékében agyi funkciózavarhoz vezető exogén kórokok is szerepelnek, pl. intrauterin vírusinfekció. (Bailey et al., 1996; Monaco, 2002).

Egyértelműen cáfolt, vagy csak bizonyítatlan hatású környezeti faktorok nagy számban és változatosságban vetődnek fel újra és újra az autizmus eredeti leírása óta. (összefoglaló Schechtman, M.A. 2007)

Bizonyítottan semmilyen szerepet nem játszanak az autizmus kialakulásában pszichogén tényezők (pl. rideg szülői attitűd, lásd Rutter, 1999).

Semmiféle evidencia nincs betegségek (pl. emésztőrendszer betegségei, a felszívódás zavarai, tápanyag-intoleranciák, immunrendszer rendellenességei, szisztémás gombás fertőzések, vitamin-hiányos állapotok, secretin hiány, stb.), környezeti szennyeződések, nehézfémek, élelmiszer-adalék anyagok, illetve a védőoltások autizmust okozó vagy fenntartó hatásaival kapcsolatban (lásd pl. Gillberg és Coleman, 2000; Volkmar et al., 2004; Honda et al., 2005). A rendelkezésre álló evidenciák szerint a gastrointestinalis rendszer zavarai nem gyakoribbak az autista populációban, mint a típusosan fejlődő gyermekekben (Filipek et al. 1999, Filipek et al. 2000).

1.11. Kockázati tényezők

Ha a családban már előfordult autizmus.

A megismétlődés esélye például testvérek esetében 10–20% (Jorde et al. 1990, Piven et al. 1990, Szatmari et al., 1993, Bolton et al., 1994), a kiindulási adatoktól függően kb. 25-50-100-szorosa az átlagpopulációban való valószínűségnek.

A genetikai tanácsadás elérhetősége rendkívül fontos.

1.12. Komorbiditás

Neuropszichiátriai komorbiditás

- **Leggyakoribb az értelmi fejlődés zavara**, általános-, speciális-, és részképesség - fejlődési zavarok, érzékszervi sérülés jelenléte szintén gyakori (Howlin et Goode, 1998., Szatmari et al., 2000);
- Az érzelmi és viselkedészavarok tünetei (pl. stresszel összefüggő hyperaktivitás, figyelemzavar, szorongás, pánikreakciók, alvászavar, dührohamok, auto- és heteroagresszió) esetén először az **alapbetegség (ASD) komplikációjára** kell gondolni, és az egyéni kezelési programot, ellátást kell újra értékelni a gyermek/felnőtt jelenlegi szükségleteihez, szintjéhez, teherbírásához igazítva;
- **A valódi komorbid pszichiátriai-neurológiai betegségek** saját jogon való vizsgálata és kezelése szükséges. Vita tárgya az, hogy az autizmusban típusosan megjelenő olyan tünetek súlyosbodását, amelyek jellemzőbbek egy másik pszichiátriai zavarra (ilyenek például a hypermotilitás, depressziós vagy kényszeres tünetek), az alapállapot romlásaként, dekompenzációjaként értékeljük, vagy külön diagnózissal, második betegségként. Ez a különbségtétel azonban gyakorlati, terápiás szempontból kevésbé releváns: a kezelésben az önálló komorbid kórkép esetén választandó gyógyszerek/kezelések alkalmazása javasolt, az autizmus specifikus nem gyógyszeres kezelés mellett.

Epilepszia: a betegek 15-30%-nál jelentkezik (Fombonne 2003), bármely életkorban kezdődhet (klinikai tünetek esetén EEG, neurológiai kivizsgálás, ellátás, gondozás);

ADHD (pszichostimuláns kezelésre jól reagálhat, különösen jó értelmi képességekkel rendelkező, un. magasan funkcionáló autista gyermekeknél, de néha nő a sztereotip viselkedések száma, intenzitása, és a szorongás);

Depresszió főleg serdülő és felnőtt korban jelentkezik, elsősorban magasan funkcionáló autizmussal élő személyeknél. Az érintett családokban is gyakoribb (Wing, 1983; Gillberg és Coleman, 1992);

OCD (kényszerbetegség): nehéz elkülöníteni, mert tünetei átfedők az autizmus kényszeres repetitív, sztereotip tüneteivel. A terápia szempontjából az alapbetegség komplikációjaként kell tekinteni (ld. fent). Az ellátás korrekciójának sikertelensége esetén az OCD-nek megfelelő gyógyszeres kezelés indikált (Gillberg és Coleman, 2000);

Drog- ill. gyógyszer-függőség gyakori, ritkán felismert komorbid állapot a serdülőknél és felnőtteknél (Van der Gaag, R., 2005);

- **Szomatikus, illetve ismert genetikai állapotok**

Bizonyított összefüggést csak a **fragilis X szindrómával** és a **sclerosis tuberosa**-val (Rutter et al., 1994., Hagerman et al., 1992, és Smalley 1998) találtak, az esetek igen kis töredékében. Ezek laboratóriumi vizsgálata szomatikus gyanújelek esetén indikált.

II. Diagnózis

A diagnosztikus vizsgálat előzményei

A vizsgálat kezdeményezésére a szülők által felvetett problémák, a gyermeket naponta közösségben ellátó pedagógus, egyéb ellátó szakember (pl. védőnő) megfigyelése, véleménye, illetve a gyermekgyógyász rutin- vagy egyéb célú vizsgálata során felmerült gyanú miatt kerül általában sor. Magasan funkcionáló, érintett felnőttek egyre gyakrabban maguk ismerik fel a problémát és fordulnak segítségért. Ritkán pszichiátriai krízishelyzet, rendőrségi, bírósági ügy, megkeresés a diagnosztizálatlan fiatal vagy felnőtt vizsgálatának az oka.

A diagnosztikus folyamat lehetséges szintjei

1. alapellátási szint;
2. gyermekpszichiátriai (pszichiátriai) szint / kivizsgálás;
3. tercier vizsgálati lehetőség / szint;

Szakember-igény

Az autizmus területén klinikai gyakorlattal rendelkező gyermekpszichiáter-, pszichiáter szakorvos, pszichológus, gyógypedagógus, a szükséges vizsgálatról függően más bevonandó szakember, pl. gyermekneurológus, neurológus.

Ha a körülmények engedik, multidiszciplináris team.

2.1. Diagnosztikus algoritmusok

A mai nemzetközi diagnosztikus rendszerek BNO-10 (WHO, 1990) és DSM-IV (APA, 1994) kategóriái erősen konvergálnak. A BNO-10 alapján készült Diagnosztikus Algoritmus és a Vizsgálati Algoritmus (Balázs, *in press*) a Mellékletben található.

2.2. Az alapellátás feladatai

Legkorábban a **gyermekgyógyász** vetheti föl az autizmus gyanúját - a szülői panasz, védőnői megfigyelés miatt, vagy az általános fejlődési szint követése során végzett rutin fejlődésneurológiai vizsgálat eredményeként, a típusos gyanújelek informális megfigyelése, a gyermekkel való interakció alapján, vagy **célzott szűrővizsgálatra** építve.

2.2.1. A célzott vizsgálat indikációjának alapjai

a) Általános fejlődési elmaradás irányában (Filipek et al., 2000 alapján) fejlődés-neurológiai vizsgálat indikációja, ha

12 hónap: nincs gagyogás, gesztus (pl. pápá és mutatás);

16 hónap: szavakat sem használ;

24 hónap: kétszavas mondatok hiánya (nem csak echolália);

bármikor: funkcióvesztés.

b) Autizmus irányában speciális vizsgálat abszolút indikációja, ha a fentiekén túl vagy önmagában szociális és kommunikációs készségekben elmaradást, furcsaságot, devianciát és/vagy maladaptív viselkedések megjelenését észleli a gyermekgyógyász.

c) A megfigyelés során legmegbízhatóbb korai viselkedési tünetek elsősorban a kölcsönösséget kívánó szociális interakciók területén jelentkeznek (Wetherby et al., 2004 alapján):

(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) megmutatás hiánya;

(7) szokatlan prozódia;

(8) a test, a karok, a kezek, vagy az ujjak repetitív mozgásai vagy tartása;

(9) tárgyakkal végzett repetitív mozdulatok.

2.2.2. Az autizmussal élő gyermekek testvérei

Speciális figyelmet, rendszeres követést, szűrést kíván a szociális, kommunikációs és játék-tevékenység fejlődése és maladaptív viselkedések szempontjából, továbbá az autizmus centrális területein kívül a nyelvi fejlődés, tanulási képességek zavarai és depressziós tünetek észlelésére. További fontos szempont, hogy az autizmussal élő gyermekek egészséges testvérei nagyobb pszichés terhelésnek vannak kitéve. Ez fokozott odafigyelést, szupportív terápiát, esetleg megjelenő speciális szükségleteknek megfelelő egyéb terápiás beavatkozást (pl. terápiás testvér-csoport) tehet szükségessé (Harris, 1994.).

2.2.3. Szűrővizsgálati célra használható autizmus-specifikus eszközök

1. Korai szűrővizsgálatra alkalmas eszköz a „CHAT” (CHECKlist for Autism in Toddlers – Típegőkori Autizmus Ellenőrzőlista) (Baron-Cohen et al., 1992), amelyet 18 hónapos korra dolgoztak ki. Az enyhe tünetek felismerésére nem elég szenzitív (l. a mellékletben).

2. Gyermekkorban (4-5 éves kortól biztosabban) használható rövid strukturált kérdőív az SCQ (Social Communication Questionnaire – Szociális Kommunikációs Kérdőív, Rutter, Bailey és Lord, 2003. (A hivatalos magyar változat Kapocs Könyvkiadó, 2007.))

2.2.4. Fizikális, eszközös és laboratóriumi vizsgálatok

Javasolt fizikális vizsgálatok a gyermek fejlődésének követésére is:

Általános gyermekgyógyászati vizsgálat.

Antropometriai adatok, különösen a fejkörfogat, amely újabb kutatások szerint 1-3 éves kor között gyorsabban nő, mint a tipikus, majd a különbség a további fejlődés során általában eltűnik (Fombonne et al., 1999, Filipek et al., 2000, Courchesne, 2004, Hazlett, et al., 2005).
Gyermek-neurológiai szűrővizsgálat, bőr-jelenségek irányába is (sz.e. Wood lámpa).

Az autizmus gyanúja önmagában nem indikál semmiféle eszközös vagy laboratóriumi vizsgálatot.

Szükség lehet differenciál-diagnosztikai vagy prevencióssal pl.:

- a felmerülő érzékszervi károsodás tisztázása érdekében célzott vizsgálatra (pl. hallásfigyelem-zavar vs. hallássérülés: objektív hallásvizsgálat)
- *pica* esetén, amely autizmust vagy egyéb fejlődési elmaradást, fogyatékossgot kísérhet, ólom-szint mérésre (*pica* tartós fennállásánál rendszeresen),
- a nem ritka extrém étrendi válogatás esetén vashiány vizsgálatára, követésére,
- a születendő testvérekkel kapcsolatos kérdések megválaszolására genetikai tanácsadás keretében genetikai vizsgálatra

Nincs szükség egyéb eszközös vagy laboratóriumi vizsgálatra, kizárólag más, konkrét szomatikus betegség, zavar klinikai gyanújelei esetén (a kórképnek megfelelően) mint pl.

- epilepszia klinikai tünetei miatt EEG vizsgálat,
- 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), stb.

(Konszenzus: lásd NAPC 2003)

2.3. A gyermekpszichiátriai kivizsgálás

Ha az autizmus gyanúja felmerül, célzott komplex gyermek-pszichiátriai, pszichiátriai kivizsgálás indikált.

2.3.1. Anamnézis

2.3.1.1. Az információ forrásai

(a) Szülő vagy gondviselő

- Részletes, célzott hetero-anamnesztikus *interjú*, amely a fejlődésmenetet és a keresztmetszeti állapotot is feltérképezi – különös tekintettel az autisztikus triászra;
- *Adatgyűjtő kérdőív*: célja: segédeszközként a vizsgálatot megelőző tájékozódás, a szülők felkészítése, valamint a vizsgálat megtervezése (lásd pl. Autizmus Kutatócsoport Gyermek- és Ifjúságpszichiátriai Ambulancia kérdőive, 2003, letölthető www.autizmus.hu/jelentkezes.shtml)
- *ADI-R* (Autism Diagnostic Interview–Revised): Autizmus Diagnosztikus Interjú - Javitott; Le Couteur et al., 2003): standardizált, szemi-strukturált, kérdező-alapú diagnosztikus interjú. Részletes információkat gyűjt a konkrét viselkedésekről, különböző életkorokból, így egyfelől elkerülhető, hogy a kódolás a szülői interpretációkra támaszkodjon, másfelől az autizmusban érintett területekre fókuszáltan deríti fel a fejlődésmenetet. Időigényes, felvétele klinikai használatkor 1,5-2,5 órán át tart (kutatási használatban 2-3 óra). Klinikai vizsgálatokhoz ajánlott, kutatási célú vizsgálatnál ez, vagy hasonló standardizált eszköz használata elvárt. (Hivatalos magyar változat: Kapocs Könyvkiadó, 2007).

(b) Szakemberek

Mindennapi közösségi környezetben ellátó (pl. pedagógus) és speciális ellátó szakember, pl. gyermekgyógyász, logopédus, fejlesztő gyógypedagógus beszámolója.
Az összes korábbi orvosi, pedagógiai, ill. gyógypedagógiai lelet, zárójelentés, összefoglaló, leírás, szakvélemény, egyéb vélemény, bizonyítvány, stb. (Egy lehetséges segédlet a pedagógiai vélemény megírásához letölthető: www.autizmus.hu/jelentkezes.shtml)

(c) Videofelvételek

Családi, óvodai, iskolai, egyéb felvételek különböző életkorokból, különösen informatívak a minél korábbi időszakból és különböző társas, kevésbé strukturált helyzetekből származó felvételek.

(d) Anamnesztikus interjú a vizsgált gyermekkel, személlyel (ha értelmezhető, illetve lehetséges).

2.3.1.2. Az adatgyűjtés speciális, célzott területei, a megfigyelés fókuszai

(a) Korai tünetek az első két életévben

- társas válasz készség területén: pl. ölbevételt anticipáló testtartás; válasz jellegű szociális mosoly; kölcsönös, szereplőváltásos preverbális kommunikáció hiánya vagy sérülése;
- közös figyelmi viselkedésekben: pl. orientációs válasz; tárgyak átadása, megmutatása; deklaratív, triadikus közös figyelmi kezdeményezések hiánya vagy sérülése (Osterling és Dawson, 1994, 1999; Filipek et al., 1999; Wimpory et al., 2000; Werner et al., 2000)

(b) A gyermekkori tünetek

Legtipikusabb időszak klinikai tünetek szempontjából a 4-5 éves kor.

Ebben az életkorban a legnyilvánvalóbbak a fejlődési zavar tünetei, többek között azért is, mert az autizmusban érintett területeken a tipikusan fejlődő gyermekeknél ilyenkor már nagyfokú kompetencia várható el. Az autizmusra jellemző, sajátos klinikai képen tapasztalható viselkedések, tünetek szinte mindegyike megjelenhet ekkor. Az alább felsorolt tünetek egyike sem diagnosztikus értékű *önmagában*, illetve nem elégséges a diagnózis meghozatalához (lásd diagnosztikus algoritmus).

A kölcsönös szociális interakciók sérülésére utalhat például:

- a környezetében lévő emberek iránt kevésbé érdeklődő, elutasítja a közeledést, nem kedveli a testi kontaktust;
- fájdalomában, bánatában nem keres vigasztalást vagy csak igen sztereotip, tanult módon;
- örömeinek, élményeinek megosztására kevésbé törekszik;
- kritikátlanul közeledik bárkihez (pl. idegenek ölébe ül, táskájukban keresgél, intim családi eseményekről mesél);
- nyilvános helyen zavarba ejtően viselkedik (pl. hangos megjegyzéseket tesz az emberek külsejére);
- a legfeltűnőbb tünetek kortársak között jelentkeznek: nem vagy csak igen ritkán kezdeményez közös tevékenységet társaival, elutasítja a közeledéseket, vagy passzívan terelődik a közös helyzetekben. Lehetséges az is, hogy aktívan kezdeményez, de közeledései bizarrak, sztereotípek, a helyzethez, a társak igényeihez nem illeszkednek;
- csökkent az egyes szociális szerepek közötti különbségek megértése;
- a legtöbb esetben sérült a szemkontaktus kontextusnak megfelelő használata, szociális időzítése a társas interakciók szabályozásában.

A reciprok kommunikáció minőségi sérülésére utalhat például:

- a beszédfejlődés késése, megakadása (metakommunikációs kompenzáció nélkül);
- azonnali és késleltetett echoláliák (valódi kommunikatív tartalommal vagy anélkül);
- személyes névmások, személyragok felcserélése;
- idioszinkráziás kifejezések, neologizmák;
- a nyelvhasználat magasabb szintjein jellemzően a pragmatika sérülése és minőségi eltérés a prozódiaiban, beszédritmusban, hangszínen, hangerőben;
- kérdések sztereotip ismételtetése; hosszas, a sajátos érdeklődési körnek megfelelő monológok;
- sztereotip, felnőttes, vagy mesterkélt szófordulatok, pedáns szóhasználat;
- nehézség a kölcsönös, több beszélőváltásos beszélgetés felépítésében;
- a beszédértés színvonala (a nyelvi fejlődési elmaradáshoz képest) szokatlan mértékben függ a helyzettől, a partner személyétől, a szociális tartalomtól és a komplexitástól. Az absztrakt, elsősorban szociális tartalmakhoz kapcsolódó fogalmak, többértelmű szavak megértése, a képes beszéd, az ironia szó szerinti értelmezése okoz problémát;
- arckifejezések, gesztusok, testtartás alkalmazásának és értelmezésének zavara.

A rugalmas viselkedésszervezés zavarára utalhat például:

- az életkornak és mentális kornak megfelelő változatos és spontán mintha-játékok, szabadidős aktivitások helyett beszűkült, sztereotip, repetitív tevékenységek dominálnak (legmarkánsabban strukturálatlan helyzetben): pl. tárgyak pörgetése, sorba rendezése; közlőre való figyelése, dörzsölgetése, kocogtatása, stb.; magasabb szinten egyes mintha-játék patternek sztereotip ismételtetése;

- jellegzetes érdeklődési kör, amely olyan intenzíven foglalja le a személyt, hogy az interferál más tevékenységek végzésével vagy új készségek elsajátításával;
- az állandósághoz (tárgyi vagy személyi környezetben, rutinokban) való kényszeres jellegű ragaszkodás;
- nem funkcionális ritualisztikus viselkedések;
- szokatlan tárgyakhoz való ragaszkodás;
- sztereotip, repetitív motoros manírok.

Az „autisztikus triáson” kívüli, gyakori jellegzetességek:

- szenzoros ingerfeldolgozás zavarai (túlzott vagy csökkent érzékenység);
- egyenetlen képességstruktúra.

(c) Serdülő- és felnőttkor

A serdülő- és felnőttkori klinikai képben az autisztikus triász viselkedéses megnyilvánulásai nem térnek el lényegesen a fentebb felsoroltaktól. A különbségek forrásai:

- a neurotipikus serdülőkori fejlődés, illetve a tranziens időszak sajátosságai;
- felnőttkorban is folytatódó tanulási folyamat, és egyre jobb kompenzáció;
- szembesülés a „mással”, következményesen tovább fokozódó izoláció, depresszió,
- egyre jobban rögzülő, sivárabb klinikai kép és életvitel;
- értelmi színvonalától függően is egyre nagyobb divergencia az adaptáció színvonalában;
- serdülőkori hanyatlás (ritkán, elsősorban az alacsonyan funkcionáló leányok esetében);
- a rugalmas viselkedésszervezés zavara, különösen a kényszeres tünetek, valamint a járulékos viselkedési problémák felerősödése;
- komorbid epilepszia indulása;
- egyéb pszichiátriai betegségek: pl. depresszió, OCD, paranoid tünetképzés, stb.
- speciális probléma a gyermekkorban nem megfelelően kezelt, tolerálható mértékű különböző viselkedésproblémák (pl. dührohamok, agresszió) perzisztálása, jelentőségének fokozódása (esetleg veszélyessé válás), a felnövekvés, testi erő és súlynövekedés miatt.

(d) Az adatgyűjtés életkortól független egyéb célzott területei

- a gyermek/felnőtt mindennapjainak összes rendszeres és szokatlan helyszínein megjelenő viselkedési problémák, amelyek interferálnak a mindennapi élettel, kezeléssel, ill. tanulással (különösen agresszió, autoagresszió);
- a környezet reakciói, illetve eltérések a családtagok reakciói között; stressz mértéke/foka a családban (szülők és testvérek is)
- ASD vagy gyanúja más családtagokban;
- korábban már alkalmazott beavatkozások, terápiák, és hatásaik (mellékhatásaik): gyógyszeres, pedagógiai, viselkedés-terápiás vagy egyéb pszichológiai kezelés, stb.

2.3.2. A klinikai vizsgálat

Két fő eleme:

- (1) diagnosztikus vizsgálat: a speciális sérült készségek vizsgálata, centrális tünetek azonosítása, kimutatása;
- (2) képesség és készség szintek, egyéb jelentős (pl. viselkedés-) problémák, erősségek-gyengeségek, adaptív készségek színvonalának, stb. felmérése.

2.3.2.1. Általános jellemzők

A klinikai vizsgálat – éppúgy, mint a standardizált kérdőívek és tesztek – a diagnosztikus algoritmusok (BNO-10 és DSM-IV) gondolatmenetét követik átfogóan, illetve egy-egy részterület, szempont vonatkozásában is.

- A standardizált diagnosztikus eszközök használata különböző szintű előtanulmányt igényel, de pontos, és megbízható eredményt hoz – alkalmazásuk mind klinikai mind kutatási célú vizsgálatokban *ajánlott*.
- Cél a diagnózis megállapításán túl az optimális kezelési stratégiának, a család részletes tájékoztatásának a megalapozása.
- A klinikai vizsgálat viszonylag időigényes, általában több ülés, konzultációs alkalom, részletes adatfeldolgozás, stb. szükséges (AACAP, Policy Statement, 2003).
- Tartalmilag a prezentáló problematikát a fejlődési, kognitív, szociális, kommunikációs, viselkedési, emocionális, tanulási-képzési, kortárs- és családi, valamint szomatikus faktorok figyelembevételével dolgozza fel.
- Interdiszciplináris megközelítést kíván, lehetőleg *multidiszciplináris team* végzi (lásd pl. Volkmar et al., 2004).
- *A minél korábban meghatározott diagnózis* jelentősége nagy: a korai intenzív beavatkozás a legtöbb érintett gyermek kilátásait javítja; következtében korábbi, többoldalú gondozás,

speciális oktatás, szociális segítség szervezhető meg a család és a gyermek számára (lásd pl. Volkmar et al., 1999; Filipek et al., 2000; Volkmar et al., 2004).

Széleskörű a nemzetközi konszenzus a vizsgálattal kapcsolatos következő kérdésekben:

- nemzetközi diagnosztikus algoritmusok használata (DSM-IV, BNO-10)
- a standardizált diagnosztikus eszközök használata (pl. a leggyakrabban használt ADI-R és ADOS)
- minél korábbi diagnózis és korai intenzív beavatkozás szükségessége

2.3.2.2. Vizsgálati körülmények

- Fontos, hogy mind a szülőt, mind a páciensét előzetesen tájékoztassuk a vizsgálatok várható menetéről, valamint az esetleges elvárásokról.
- A gyermek számára a lehető legkevesebb szorongást okozó és elterelő ingert tartalmazó, emocionálisan biztonságos helyzet megteremtése szükséges: minél kevesebb váratlan, zavaró körülmény, valamint érthető, individualizált elvárások, barátságos légkör biztosítása (pl. ha a család helyzete engedi, ambulánsan) ajánlott.
- Lehetőleg a szülők jelenlétében, vagy úgy zajlik, hogy a szülő figyelhesse a vizsgálatot, szükség szerint bemehessen a vizsgálati helyiségbe. Ez a gyermek biztonságérzését fokozhatja; a szelektív kapcsolat minősége, a szülők intervenciói módszerei, kompetenciája, szokásai megfigyelhetővé válhatnak. A szülők a vizsgálat során megfigyelnek, felkészülnek; kérdéseik érlelődnek a megbeszéléshez. Elemezhetővé válik a szülő véleménye alapján, hogy az éppen megjelenő viselkedés tipikus, reprezentatív-e.
- Megfigyelés gyakran szükséges más helyszíneken (pl. otthon, óvoda, iskola, stb.) is. Ez hozott, vagy utólag (szempontok megadásával, mint a pedagógiai véleménynél) készített videofelvételekkel pótolható.
- Esszenciális a vizsgálat szempontjából, hogy a megfigyelések strukturált és kötetlen helyzetekből is származzanak.
- A komplex helyzetek elemzéséhez, a fejlődés követéséhez hasznos (egyes teszteknel, pl. ADOS-nál kötelező) a vizsgálatokat, megfigyelési helyzeteket – egyéb, hagyományos dokumentációs formák mellett – videó-felvételen is rögzíteni.

2.3.3. A vizsgálati eszközök és módszerek

2.3.3.1. Informális, individualizált, részlegesen strukturált megfigyelés és exploráció

Elemi: általános informális megfigyelés; szociális-, kommunikációs-, játék- és feladathelyzet; „önismeret”, személyes emlékezet, a saját környezet és személyes szociális kapcsolatrendszer, ezek megértése, értelmezése (pl. rokoni és baráti viszonylatok), szociális partnerek megértése, ismerete, kooperáció, alkuképesség, stb. (lásd a megfigyelés fókuszait a 2.3.1.2. pontban).

2.3.3.2. Standardizált megfigyelés

ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule – Autizmus Diagnosztikus Obszervációs Séma, Lord et al., 1999). A standardizált eljárás játékos aktivitásokat és beszélgetést tartalmaz. Négy moduljának segítségével felmérhető a szociális és kommunikációs sérülés mértéke és minősége széles életkori sávban (kisgyermekkortól a felnőttkorig) és intellektuális szinten, illetve bármilyen expresszív nyelvi színvonalon (a beszéd teljes hiányától a fluens beszédig). „Press-típusú” eljárás, azaz olyan helyzeteket teremt, amelyek előhívják, mintegy „kikényszerítik” a társas interakciókat, s nem csupán a spontán viselkedés megfigyelésére korlátozódik. Minden modulhoz diagnosztikus algoritmus tartozik. *Klinikai vizsgálatához ajánlott, és azt nagyon megkönnyíti, kutatási célú vizsgálatnál ez, vagy hasonló standardizált eszköz használata elvárt.* (Hivatalos magyar változat Kapocs Könyvkiadó, 2007.).

2.3.3.3. Képesség-, készség-, és egyéb szintfelmérő eszközök

- (a) Autizmus-specifikus, a diagnosztikus procedúrát kiegészítő felmérések pl.:
- Első- és másodfokú naiv tudatelméleti működést felmérő tesztek, feladatok,
 - *PEP-3* (Psychoeducational Profile – Revised; TEACCH, Schopler et al.) és
 - TAP (Transition Assessment Profile, TEACCH, Meshibov et al.) (Utóbbiak képesség, és általános fejlettségi szint megközelítő felmérésére, fejlődés követésére, pedagógusok által is használható-, autizmusra a TEACCH centrumban kialakított felmérő eszközök.)
- (b) Nem autizmus-specifikus, kiegészítő, standardizált tesztek és skálák
- *VABS* (Vineland Adaptive Behavior Scales – Vineland Adaptív Viselkedési Skálák; Sparrow, et al., 1984) – áttekintő interjú változat: széles körben alkalmazott, standardizált, félig strukturált szülői/gondozói interjú, amely az adaptív készségek (kommunikáció, mindennapi életvitel, szocializáció) felmérését célozza, kiegészítve a maladaptív

viselkedések feltérképezését szolgáló kérdéssorral, valamint (6 éves korig alkalmazhatóan) a motoros funkciók felmérésével. Az eredmény a felnőttkori önállósági/autonómia szint megközelítő meghatározására is alkalmas, pl. szakértői/igazságügyi orvos-szakértői véleményekhez. (Hivatalos magyar változata még nincs.)

- Standardizált intelligenciatesztek (javasolt, legelterjedtebb a nemzetközi gyakorlatban):
 1. Verbális tesztek:
Wechsler-féle intelligenciatesztek magyar változatai (életkorhoz és nyelvi szinthez illesztve a választást);
 2. Nonverbális tesztek:
Leiter Nemzetközi Nonverbális Teljesítményskála (Leiter, 1979) és *Leiter Nemzetközi Nonverbális Teljesítményskála – Módosított változat*; Roid és Miller, 1997);
- Egyéb standardizált és informális felmérő-eszközök alkalmazására is szükség lehet a beszéd, akadémikus készségek; játék színvonala, motorikus funkciók, stb. vizsgálatára (pl. Peabody passzív szókinccstesztt; Dunn, 1959; Csányi, 1974; Szimbolikus Játék Teszt; Lowe és Costello, 1988).

2.3.3.4. Kiegészítő laboratóriumi vagy más szakorvosi vizsgálatok

A vizsgáló klinikus ítélete alapján indikáltak, ha az autizmus mellett fennálló, vagy a tüneteket okozó szomatikus betegségre utaló klinikai gyanújeleket talál (pl. genetikai: dysmorf vonások, középvonalban sztereotíp, kézmosó, kéztördelő mozgások, Neurológiai: rövid absence-ek, vagy ictus-jellegű jelenségek). Egyéb szomatikus betegségre utaló tünetek esetén gyermekgyógyászati, belgyógyászati szakvizsgálatra irányítandó a beteg (lásd még 2.2.4.). 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.

2.3.4. Differenciál diagnózis

Fejlődési zavarok, pszichiátriai betegségek, illetve komorbiditás irányában:

2.3.4.1. A pervazív fejlődési zavarok között

A jellegzetes viselkedéses területek sérülésének azonosításán túl differenciálhatóak az egyes diagnosztikai kategóriák a kezdet, a kórlefolyás, a keresztmetszeti kép alapján a BNO-10. és a DSM-IV. kritériumai szerint. A Rett szindróma diagnózisa genetikai vizsgálattal bizonyítható, a dezintegratív zavar pedig a kimutatható progresszió alapján.

2.3.4.2. Az autizmus spektrum zavarokon belül

- a BNO-10 alapján történő hagyományos típus-szétválasztás helyett a spektrumon való individuális – az alap- és járulékos tünetek súlyosságán, a képességstruktúrán és a személyiségképen alapuló – elhelyezésnek van elsősorban jelentősége a teendők, a terápia, a gondozás és a prognózis szempontjából. Az egyes szűkebb diagnosztikus kategóriákhoz (gyermekkori autizmus ill. autizmus szindróma, Asperger szindróma, PDD-NOS) való tartozás meghatározásának a kutatásban van jelentősége.

2.3.4.3. A spektrum határának pontos meghatározása

A differenciál diagnosztikai probléma enyhe, de egyértelműen az autizmusra jellemző deviáns fejlődésmenet 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). 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.

2.3.4.4. Más pszichiátriai zavaroktól és betegségektől 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. Hasonlóan, *felnttkorban a skizofrénia* 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.
- 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.
- Előfordulhat, hogy *érzékszervi sérülések* emocionális és viselkedéses következményei autisztikus fejlődés benyomását keltik. Ilyenkor objektív neurológiai vizsgálatokkal (pl. BERA) egyszerűbben megközelíthető a tünetek háttere. Ennél gyakoribb azonban, hogy az autizmus spektrum zavarok együttesen jelentkeznek érzékszervi sérüléssel, illetve, hogy (feltehetőleg a kortikális ingerfeldolgozás szintjén) a két zavar nem különül el élesen egymástól.
- Nagy odafigyelést igényel a *gyermekkorban induló skizofrénia* (rendkívül ritka állapot) és az autizmus szétválasztása. A szakirodalom a legmarkánsabb megkülönböztető jegyként a hallucinációk megjelenését említi, ez azonban fiatalabb korban ritkán ítéhető meg biztonsággal. Az önszórakoztató viselkedésként megjelenő késleltetett echoláliákat könnyen - tévesen - hallucinációként értelmezhetjük. A másik lehetséges különbség, hogy a skizofréniaival élő gyermekek beszédfejlődésében nem tapasztalható az átlagostól való nagyobb eltérés, ugyanakkor tudjuk, hogy autizmus spektrum zavar esetében sem ritka a normál időben induló, formailag ép beszéd (amihez azonban kommunikációs sérülés járul).
- Nehéz (esetleg lehetetlen, és gyakorlati szempontból irreleváns) feladat a súlyos *értelmi sérülés* autizmustól való elkülönítése. Középsúlyos alsó sávjában és súlyos értelmi fogyatékoság mellett is gyakran tapasztalunk tüneteket mindhárom, az autizmusban érintett területen. Ilyenkor feltételezhetően a legtöbb funkció fejlődése egységesen, egyenletesen, mélyen sérült. Felvethető, de nehezen megítélhető, jelen tudásunkkal elméletinek tekinthető kérdés, 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.

III. Kezelés

Az autizmus spektrum zavarokban a meghatározó központi idegrendszeri sérülés(ek) közvetlen kezelésére, gyógyítására nem állnak rendelkezésre terápiás eszközök. A hatékony, célirányos beavatkozás pszichoszociális és pedagógiai, amely az alapsérülés következményeire, a speciális kognitív, kommunikációs, szociális deficitekre, deviáns fejlődésre, és maladaptív, viselkedéses tünetekre irányul. A jelenleg rendelkezésre álló hatékonyságvizsgálatok adatai alapján a komplex, integrált fejlődési-viselkedéses-oktatási megközelítést alkalmazó terápiás programok a leghatékonyabbak (Howlin, 2003, 2005, Howlin & Rutter, 1987).

Az autizmus-specifikus beavatkozás, kezelés legáltalánosabb célja, hogy a páciens lehetőségeihez mért legnagyobb fokú önállóságot, társas beilleszkedést, valamint jó életminőséget érjünk el. 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. Megjegyezzük, hogy a magasabb szintű információfeldolgozásban már azonosított, jellegzetes kognitív deficitok direkt, fókuszált terápiájával kapcsolatban intenzív pszichológiai-pedagógiai kísérletek folynak (pl. Kasari, 2002, Howlin, et al., 1998; áttekítésért lásd Volkmar et al., 2004).

A terápiában a gyógyszeres beavatkozás tüneti, csak szupportív szerepe van.

Fontos, kiegészítő jellegű beavatkozások a szocioterápiák, készségfejlesztés, foglalkoztatás, stb., amelyeknek szintén a fenti, autizmus-specifikus terápiás módszertanon kell alapulniuk.

A **gyermekpszichiáter**, illetve a multidiszciplináris team feladata a diagnózis megállapításán túl a terápia, az intervenció fő irányának, céljainak, fókuszainak, és azok hierarchiájának kijelölése; az általános terápiás terv, a legfontosabb módszerek, körülmények meghatározása; javaslattevés a megvalósító intézménytípus(ok)/ra; az intervenció eredményességének ellenőrzése, a fejlődés követése; az esetlegesen indikált orvosi beavatkozás, a felmerülő komplikációk közvetlen kezelése; a család és az

érintett gyermek folyamatos gondozása. Serdülőkorban a gyermekpszichiáter feladatai közé tartozik a felnőttkorba való átmenet megalapozása, illetve az arra való felkészítés, valamint a páciens felnőtt pszichiáternek és felnőtt ellátórendszerbe történő átadásának koordinálása is (Howlin, 1997).

A **mindennapi gondozásban** a gyermekgyógyász, a védőnő, a háziorvos is döntő szerepet játszhat.

A **felnőtt** ASD-vel élő személy már a pszichiáter szakorvos kompetenciájába tartozik ugyan, de nagyon fontos és **szükséges a széleskörű információáramlás és kooperáció a gyermekpszichiáter és pszichiáter között**, mivel az állapot sajátosságai, centrális tünetei és a speciális szükségletek stabilak, azonosak életkortól függetlenül, és ennek megfelelően az ellátás alapelvei, módszerei, sőt főbb céljai is azonosak lesznek a korai és gyermekkori ellátás sajátosságaival. A kooperáció néhány szempontja:

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

3.1. A megfelelő egészségügyi ellátás szintjei, színterei

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

Egészségügyi, közoktatási és szociális intézmények keretein belül egyaránt lehetséges és szükséges az autizmus-specifikus, komplex, fejlődési-viselkedéses megközelítésen alapuló terápia, gondozás és ellátás szakszerű kivitelezése. A szakszerűség elsősorban az ideálisan multidiszciplináris szakmai team tagjainak képzettségétől, tapasztalatától függ, nem az intézménytípustól. Ezek lehetnek gyermekpszichiátriai ambulanciák, gondozók, osztályok, illetve oktatási-közoktatási intézmények (szakértői bizottság, nevelési tanácsadó, autizmus-specifikus oktatási intézmények illetve csoportok, osztályok), különböző szociális gondozó és ellátó intézmények, szociális otthonok. A terápiás munka közoktatási intézményekben való megvalósulását a Közoktatási Törvény és a 14/1994. MKM rendelet szabályozottan lehetővé teszi, illetve feladatként megjelöli.

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

3.2. A komplex, integrált, fejlődési, kognitív-viselkedéses kezelés

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

Megközelítések: pszicho-szociális kezelés; oktatási programok; pszichoterápiák.

3.2.1. A beavatkozás célterületei

A terápia tipikusan az autisztikus **triász területeit** célozza meg. Ezek kiegészülnek az egyéni, a képességstruktúrából, személyiség adottságaiból és a járulékos (pl. viselkedéses, vagy az értelmi szinttel, egyéb járulékos sérülésekkel összefüggő-) problémákból következő célokkal is. A viselkedéses problémák esetén is az alapdeficitekből következő kiváltó okok adják a kezelés elsődleges fókuszát, azaz a megelőzés és nem a viselkedés befolyásolása.

A gyakorlatban a kezelés, fejlesztés fő cél-területei a *reciprok szociális interakciók* (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*.

3.2.2. A terápia és fejlesztés módszerei

3.2.2.1. A kognitív-, viselkedéses-, pszichológiai-pedagógiai megközelítés

Az egyénre szabott, komplex: fejlődési-, kognitív-, viselkedéses- pszichológiai-pedagógiai megközelítés alkalmazásától várható az autizmussal élő gyermekek és felnőttek fejlődése, a viselkedéses kép javulása

(pl. Howlin, 1998; Howlin 2002; Charman et al., 2003; Rita Jordan „Jó gyakorlatok” munkaanyaga az Council of Europe autizmus munkacsoportja számára; 2005, személyes közlés).

Mivel az alapelvek azonosak, az alábbi közös jellemzők az autisztikus populáció ellátásának nem gyógyszeres formáira általában vonatkoznak.

3.2.2.2. A beavatkozás speciális módszertani elemei

a.) A **terápiás és fejlesztési terv** individualizált, a gyermek szükségleteihez adaptált. Kialakítása a mentális kor, a szociális adaptáció, a képesség és készségprofil vizsgált egyenetlensége, a tanulási képességek és a járulékos problémák (pl. szenzoros túlérzékenység, speciális érdeklődés, viselkedésproblémák) figyelembevételével történik. Szükséges a terv megvalósulásának és megfelelésének rendszeres kontrollja, illetve a terv rendszeres korrekciója a készségek mért és megfigyelt fejlődése, a változások (pl. viselkedésromlás) követése alapján. A fejlesztési terv elsősorban az erősségekre épít, nem csak a hiányok pótlására.

b.) A **fizikai és szociális környezet adaptálása** a szükségletekhez:

- **protetikus** jellegű környezet: a gyermek fejlődési szintjét és szenzoros problémáit is figyelembe vevő, teljeskörű vizuális segítséget nyújtó adaptáció a fizikai környezet szervezésében, kialakításában, és ehhez kapcsolódó eszköztár létrehozása az időbeli és térbeli tájékozódás biztosítására (napirend, munkarend, munkaszervezés);
- **vizuális**, augmentatív szociális-kommunikációs rendszer és eszköztár, individualizált szinten, amely figyelembe veszi a mentális kort és a beszédértés, beszédhasználat valódi szintjét, beleértve a kétirányú kommunikáció minden aspektusát: a verbális kommunikáció tartalmi, mennyiségi, szóhasználati, nyelvi komplexitási, időzítési aspektusait, és a metakommunikációt is;
- **egyéni motivációs** bázis kiépítése;

c.) A **tanítás adaptálása** a szükséglethez szervezésben, módszertanban és tartalomban:

- a szociális környezet adaptálására vonatkozó módszerek (l. „b” pont) alkalmazása, pl. az információátadás **szociális vonatkozásoktól független módszere és médiuma** a számítógép-használat;
- párhuzamosan a szociális helyzetek kiemelt fontosságú tanításával;
- a tartalom a speciális szükségletekhez (pl. szabadidő eltöltéséhez szükséges készségek tanítása) individualizáltan megválasztva; a tanítás szintjében a közös speciális szükségletek mellett az egyenetlen képességprofil egyéni sajátosságait is figyelembe véve. A tartalom adaptálása egyaránt jelenti speciális tartalmak tanítását, és egyes tartalmak elhagyását a kurrikulumból, vagy a rutin elvárások sorából (pl. szóbeli beszámolás alól való mentesítés).

d.) **Kognitív viselkedéses megközelítés** alkalmazása ajánlott a viselkedésproblémák megelőzésében, kezelésében, a fejlesztésben, tanításban egyaránt. Ez a strukturáltság magas fokát és viselkedéses eljárások alkalmazását jelenti. A legelterjedtebben használt módszer az ABA (applied behaviour analysis – alkalmazott viselkedés elemzés).

- Elemi:
- a viselkedés elemzése,
 - a környezeti tényezők elemzése
 - az elemzett környezeti feltételek felhasználása arra, hogy a gyermek viselkedéses eljárások segítségével új ismereteket tanulhasson meg.

Az ABA alkalmazása mellett szignifikáns eredmények mutatkoztak a beszéd és szociális készségek fejlesztése területén, és a szülői stressz csökkentésében (AACAP, 2003).

e.) A **folyamatosság biztosítása**. (Az ellátott gyermek, személy életének **különböző helyszínein**.)

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

f.) **Intenzitás**

Az alkalmazott, speciális eszközöket, módszereket a teljes aktív, ébrenléti időszakban alkalmazni kellene, hasonlóan más, sérült képességeket pótló, protetikus eszközökhöz. A gyakorlatban törekedni kell ennek minél jobb megközelítésére. Az intenzitás másik eszköze az individuális, egyéni (1 ellátó – 1 ellátott arányú) kezelés, amelynek napi rendszerességgel, tervezetten kell megvalósulnia, a lehetőségek határai között. Súlyos viselkedésproblémák esetén a fenti szintű intenzív fejlesztés csak ennél nagyobb ellátó létszám mellett oldható meg. (2-3 fő ellátó - 1 ellátott).

3.2.2.3. Együttműködés a családdal

A fejlesztés, támogatás, gondozás elengedhetetlen része. A terápia, 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 autisztikus gyermek/felnőtt mindennapi életében ezekre támaszkodhasson, minél kompetensebben funkcionáljon,
- a tanult készségek generalizációjának elősegítése (a legnehezebben megvalósítható célkitűzés)

Elemi:

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

Nemzetközi konszenzus a terápiával kapcsolatban:

- Az alapsérülés nem gyógyítható. A hatékony beavatkozás pszichoszociális és pedagógiai.
 - A leghatékonyabb kidolgozott programok („jó gyakorlat”) mindegyike korai, intenzív, kognitív-viselkedéses megközelítést alkalmaz.
 - A konszenzus a legerősebb és legáltalánosabb a minél korábbi kezdet és az erősen strukturált tanítás szükségessége kérdésében.
 - 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.).
- (lásd pl. National Research Council, USA, 2001, Howlin, 2002; Charman et al., 2003; NAPC 2003)

3.2.3. A kezelési stratégia gyakorlati, szervezési vonatkozásai

A kezelési stratégia és terv kulcsfontosságú azért is, mert az ellátás általában több szinten és helyszínen zajlik. A stratégia kialakításának meg kell kezdődnie már a vizsgálat utolsó szakaszában, és a fejlődő gyermek (serdülő, felnőtt) változó egyéni szükségleteinek megfelelően, a család lehetőségeit, szempontjait figyelembe véve, rendszeresen, általában évente, de új problémák, kezelési, nevelési nehézségek esetén gyakrabban vagy soron kívül, a tervet felül kell vizsgálni.

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

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

A terápiás beavatkozás sikeréhez általában több (egészségügyi, oktatási, szociális) intézmény kooperációjára van szükség, tapasztalt szakember szupervíziójával.

3.2.4. Időviszonyok, időpontok és időtartam

Három kulcsfogalom: korai kezdet, folyamatosság, élethosszig tartó ellátás.

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

Az intervenció megkezdése:

A kezelés, általában korai fejlesztés formájában való megkezdése **már a diagnózis komolyabb felvetését követően indokolt (Konszenzus: National Research Council, USA, 2001; NAPC 2003)),** de a terápiának a diagnózis meghozatala után közvetlenül meg kell kezdődnie.

A **korai beavatkozás** sajátos előnye, hogy az intenzív fejlődés életszakaszában fokozottan érvényesülő terápiás hatáson kívül a másodlagos fejlődési deviancia és viselkedéses problémák megelőzését teszi lehetővé. A minél korábbi diagnózisnak ezért is igen nagy jelentősége van. Jelenleg „korai”-nak a 2-4 éves korban megkezdett beavatkozást tekintjük. A később, akár a felnőttkorban megkezdett fejlesztési célú terápiák (is) egyéni tulajdonságoktól függő mértékben hatékonyak.

Az intervenció **intenzitása, mennyisége** hatással van az eredményességre: a NAPC (2003) általános **ajánlása** a korai fejlesztésre: 15 – 20 óra hetente, amelyet minimum 12 hónapig fenn kell tartani, hogy az eredmény megfigyelhető legyen.

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 TKVSzRB-k látják el, pedagógiai oldalról), specializált környezetben, szegregáltan, vagy típusosan fejlődő kortársak között, integráltan. Mindenképpen szükséges a fejlődés és az ellátás megfelelőségének folyamatos monitorozása, és az individuális segítség.

A **serdülő és felnőttkorban is** hatékony és indokolt az individualizált terápia, fejlesztés, támogatás megkezdése, bár a diagnózis meghozatala nehezebb lehet, főleg, ha a korai, fejlődési adatok nem érhetőek el. A gyanú reális felmerülése (gyakran maga az érintett felnőtt által) még akkor is, ha definitív diagnózis nem hozható, indikálja a speciális beavatkozás igény és szükséglet szerinti megkezdését, folytatását azonos alapelvek szerint.

3.2.5. Pszichoterápia

Dinamikus pszichoterápiák nem alkalmasak az ASD - páciensek támogatására elvileg sem, hiszen a mögöttes elmélet szerint is az autistáknál sérült területekre (főleg a szociális területre) kellene támaszkodniuk. Hatástalanságon kívül problémákat, a megértés hiánya miatt károkat, és szubjektív szenvedést is okozhatnak. (Campbell 1996, Gerland G, 1996).

Kognitív- és viselkedésterápiás, strukturált, direktív megközelítésű pszichoterápiás kezelésnek elsősorban a magasan funkcionáló (IQ normál tartományban vagy felette, valamint jó verbalitás) ASD-ben van szerepe, az állapot lényegéből következő szociális-kommunikációs és beilleszkedési nehézségek, valamint a következményes, gyakran rendkívül súlyos, típusos konfliktushelyzetek kezelésére, szociális készségek tanulására, begyakorlására (egyéni vagy csoport-terápiás helyzetben), a mindennapi élethelyzetekben való alkalmazkodás támogatására. A járulékos pszichiátriai tünetek, komorbid betegségek, pl. depresszió miatt gyakran gyógyszeres támogatás is szükséges mellette (Howlin, 1997, 2004).

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.

3.2.6. Kidolgozott („nevesített”) komplex terápiás programok

A már kidolgozott, ismert terápiás programok közül egyik sem tekinthető minden érintett számára, illetve mindenkor (az egyén szempontjából) a legalkalmasabbnak (Konszenzus: Volkmar, 2004, Dunlap, 1990, National Academy of Sciences, USA, 2001).

Igen nagy és növekvő számú terápiás program létezik. Ezek tartalmában, intenzitásában, időtartamában, módszerekben különbözhetnek egymástól. Egy részük nevesített, formalizált, mások nem. Nem az egyes programok hatékonyság-vizsgálatából, mert ezek tartalmi (pl. az összehasonlított módszerek között gyakran aspecifikusak a különbségek), módszertani, főleg létszámbeli, nehézségek miatt nem eléggé meggyőzőek, hanem metaanalízisekből vonhatóak le az általánosan érvényes módszertani következtetések.

- Ezek szerint a sikeresség szempontjából fontos a heti 15-20 órás fejlesztés (ennél magasabb óraszám sem növeli tovább az eredményességet), és a legalább 6 hónap 1 év időtartam, és fontos a magas felnőtt-gyermek arány, és a család bevonása.

- A metaanalízisek továbbá azt mutatják, hogy azok a programok, amelyek – egyéb sajátosságaiktól függetlenül – a már említett három jellemzővel (struktúra, fejlődési-kognitív-viselkedéses megközelítés, individualizált program) rendelkeznek, hatékonyabbak a többi programnál.

Több kiemelkedő, és erősen integrált, komplex program nem nevesített, és az új ismeretek folyamatos integrálásával állandó fejlődésben van. (Rendszerint a szerző nevével azonosíthatóak, mint pl. a Theo Peeters, Cathy Quill, Rita Jordan, Patricia Howlin nevével fémjelzett komplex eljárások.)

Néhány példa Magyarországon (is) ismert, fókuszukban és komplexitásukban különböző, nevesített programokra:

- Kidolgozott, általános célú, teljes körű (korai diagnózistól a felnőtt ellátásig, foglalkoztatásig), és komplex program pl. a TEACCH program (www.teacch.com);
- Pontosan strukturált, korai, szuper-intenzív, viselkedésterápiás program pl. a Lovaas program. Kritizált (nem bizonyítható) jellemzője elsősorban a túlzó, gyógyulásra vonatkozó ígélet, és a rendkívül magas költség-vonzat. (Lovaas et al. 1989);
- Célzott, körülírt, pontosan kidolgozott, speciálisan a szociális kommunikációt kialakító, fejlesztő célú, alternatív - augmentatív eszközöket alkalmazó program pl. a PECS (Picture Exchange Communication System), amely egyúttal része egy átfogó programnak. (Bondy és Frost, „Pyramidal Approach” 1996);
- Módszertanilag kevésbé strukturált, elsősorban szociális készségeket és ismereteket fejlesztő, oktató komplex módszer pl. a „Szociális történetek” (Gray, 1995), vagy a „Babzsák” program, Autizmus Alapítvány (Öszi P. et al. 2007.)

3.3. Gyógyszeres kezelés

Nem autizmus-specifikus, és nincs kuratív hatása az alapsérülésre.

A társuló tünetek enyhítésére kiterjedten használatos a klinikumban.

Célja amellet, hogy a tünetek, komplikációk (szorongás, pánik, dührohamok, autoagresszió, hypermotilitás, stb.) kezelésével csökkenti az érintett és környezete szubjektív szenvedését, elősegíti a távlati eredményesség szempontjából legfontosabb, specifikus, viselkedéses - kognitív, pszichoedukatív programok, illetve egyéb terápiák (pl. pszichoterápiák) hatásosságát, javítja a szociális integráció esélyeit (McDougle, 1997, Volkmar, 2001, 2004).

3.3.1. Indikáció

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 (ez a leggyakoribb ok).

A terápia kiválasztásánál az egyes tüneteket célozzuk meg, az általános terápiás megfontolásoknak és elvárható gondosságnak megfelelően (ez különösen a nonverbális paciensek esetében nehéz).

A kezelőorvosnak az általános pszichiátriai tapasztalatokra is kell támaszkodnia, mert a klinikai gyakorlatban használt szerek viselkedés-specifikus hatásosságára, használatára autizmusnál (különösen gyermekkorra vonatkozóan) kevés kontrollált vizsgálat készült (lásd alább, illetve áttekintésért lásd McDougle, 1997; Volkmar et al., 2004).

A komorbid pszichiátriai betegségek megjelenése esetén (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 tünetének, tüneteinek fokozódásáról, vagy komorbid állapot jelentkezéséről van szó (pl. fokozódó kényszeres tünetek), az önálló kórkép esetén alkalmazott terápia kiegészítő használatát érdemes megpróbálni.

3.3.2. Háttér: klinikai vizsgálatok

A korábbi, korrekt, klinikai farmakológiai vizsgálatok főleg elsőgenerációs neuroleptikumokra, elsősorban **haloperidolra** vonatkoztak: a viselkedésproblémák, sztereotípiák csökkentésében, a kapcsolatteremtés javításában kimutatható pozitív hatás mellett jelentkező jelentős mellékhatások, a

szedálás, befelé fordulás, és főleg a tardiv dyskinesia kockázata korlátozzák a klinikai használhatóságot (Campbell és Cueva, 1995; Campbell et al., 1997), használatuk ma már általában nem ajánlott (pl. HCNP 2001).

Az ASD – populációnál a legalaposabban vizsgált és leghasználatosabb szerek az **atípusos antipszichotikumok**. Elsősorban a legsúlyosabb, és legnehezebben befolyásolható viselkedéses problémák: az autoagresszió, agresszió, agitáció, sztereotípiák csökkentésére alkalmasak, és hatásukra a szociális visszahúzóódás is enyhülni látszik. Mellékhatás-profiljuk is lényegesen kedvezőbb a klasszikus szerekénél.

A legtöbb kontrollált vizsgálat a **risperidonra** vonatkozik, és ezek szignifikáns hatásosságot bizonyítanak (McDougle et al., 2000). Kiemelkedő fontosságú a multicentrikus, több mint száz gyermekkel és serdülővel lefolytatott, randomizált, kontrollált, kettős vak vizsgálat a risperidon rövid- és hosszú távú hatásosságáról és biztonságosságáról: **átlagosan 2 mg/die osztott dózisu adag** mellett szignifikáns pozitív hatást bizonyított. Szignifikáns mellékhatás a testsúlynövekedés volt, egyéb mellékhatások csak átmenetileg jelentkező, enyhébb fáradtság, álmoság, tremor és nyálfolyás (RUPP, 2002).

Az **SRI-k** és **SSRI-k** elsősorban kényszeres jellegű, sztereotip, repetitív tünetekre, manírokra, szorongásra, hangulati zavarra használhatosak. A különböző korcsoportokon végzett, nagyszámú, de kis esetszámú, gyakran más szempontból nem megfelelő vizsgálat adatai változatos eredményeket hoztak – a legfontosabb mellékhatásként a viselkedés aktivációját (l. pl. McDougle 1997).

Az ASD-t gyakran kísérő hiperaktivitásnál és figyelemzavarnál, főleg a klasszikus autizmus eseteiben, a **stimulánsok** alkalmazásakor a viselkedéses tünetek aktivációját figyelték meg. Egyes adatok szerint magasan funkcionáló gyermekeknél az eredmény pozitívabb (Volkmar et al., 2004).

Antikonvulzív szerek főleg hangulatstabilizáló céllal használhatosak a gyakorlatban

Az ASD-populációban való hatásosságuk nem bizonyított.

Nagyon gyakori, a családok életminőségét súlyosan érintő, gyakran gyógyszeres segítséget kívánó járulékos probléma az **alvászavar** (populációs adatok: Honomichi et al., 2002; melatonin hatásával kapcsolatos összefoglaló: Lord 1998, Garstang 2006.).

3.3.3. Nem ajánlott szerek

- **naltrexon**: enyhe, bizonytalan hatást megfigyeltek a hiperaktivitásra, de egyéb hatásait kontrollált vizsgálatok cáfolják (Panksepp & Lansing 1989; Campbell et al., 1989; 1993).

3.3.4. Kontraindikált szerek

- **fenfluramin** kontraindikált: különböző mellékhatások; állatokban irreverzibilis változásokat okozott az agyban (Campbell et al., 1996; kontrollált vizsgálat Campbell, 1988).

- **secretin** kontraindikált: kontrollált vizsgálatok markáns placebo-hatást bizonyítottak. Esetleges távoli, káros hatásairól semmiféle vizsgálat sincs (Horvath et al, 1998, Esch and Carr, 2004, Volkmar et al., 2004, Sturmey, P. 2005).

IV. Rehabilitáció

V. Gondozás

A gondozás speciális aspektusai

1. Módszertan

Módszertani szempontból a gondozásra a kezelésnél leírtak vonatkoznak

2. A gondozandók köre

A gondozás ki kell, hogy terjedjen az érintett gyermekem, felnőttön, időskorún kívül a szülőkre, testvérekre is, akiknek életvezetési támogatás mellett szükségük lehet genetikai tanácsadásra, krízis-intervencióra, és saját jogon való terápiás segítségre, például az autisztikus testvérrel kapcsolatos élethelyzet következményeinek feldolgozására.

3. Időtartam

A gondozásra az autisztikus gyermeknek, felnőttnek valamilyen szinten a korai diagnózistól élete végéig szüksége van. A rászorultság általános szintje az autizmus súlyosságától, az intellektustól, az előző

kezelés mennyiségétől és minőségétől, azaz az állapot kompenzáltóságától, és a mindenkori élethelyzettől függ. Jellemzően hullámozhat, és nehezebb vagy csak bonyolultabb élethelyzetek, hirtelen stressz, bizonytalanság miatt átmenetileg sokkal fokozottabb segítség lehet szükséges.

4. A gondozás mindennapi keretei

Általában az érintett személy életkori sajátosságokat is figyelembe vevő ellátása során, a kezeléssel kapcsolatban leírt elvek alapján, az egyéni és intézményi szükséglethez adaptált módszerek alkalmazására van szükség.

Ilyen típusos, mindennapi feladat például az általános orvosi ellátás körülményeinek kialakítása, a járulékos kezelések (pl. logopédiai, fizioterápiás), az oktatási – iskolai ellátás, a szintentartó, 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 a fenti módszerek alkalmazására van szükség. Ezekben a gyermekpszichiáter kooperációja, segítsége (illetve tapasztalatcsere) szükséges és indokolt lehet.

Sajátos problémák és helyzetek, amelyekben az autizmus specifikus szükségleteket és megoldásokat fokozottan szem előtt tartva, különös figyelemmel kell eljárni, például:

- tranziens életszakaszok, különös tekintettel a serdülőkorra, és az ellátó-befogadó intézmények, illetve az otthon – intézmény közötti váltásokra;
- a már elért eredmények, képességek, készségek szinten tartása minden helyzetben, hosszú távon is;
- foglalkoztatás:
 - munkára való felkészítés,
 - integrált munkába helyezés és munka megtartásának támogatása (a munkaadó speciális nehézségekre való felkészítésével, támogatásával, elsősorban félreértésekből fakadó konfliktushelyzetek megelőzésével, kezelésével is);
 - védett munkahelyen, egyéni képességeket, az autizmusból következő járulékos nehézségeket (mint pl. fokozott fáradékonyság), figyelembe vevő körülmények és munka, minél önállóbb munkavégzéssel, a fenntartható mindennapi rutinba integrálva;
- szexualitással kapcsolatos problémák, különösen a szociális vonatkozások szempontjából;
- jogi és szociális ellátással kapcsolatos kérdések, teendők, különös tekintettel a gondnokság alá helyezésre.

5. Speciális aspektus: veszélyeztetettség

Speciális, nagyon nehezen kezelhető probléma az autizmussal élő gyermek, felnőtt fokozott, többoldalú veszélyeztetettsége, áldozatként, provokatorként, és elkövetőként is.

A pszichiáter, vagy egyéb egészségügyi ellátó feladata is az alábbi veszélyek felmérése, az érintettek és közelállók felvilágosítása a fokozott felelősségről, illetve a megelőzés vagy a megoldás koordinálása, a gyakorlatban ennek kezdeményezése a megfelelő szakemberek és intézmények, pl. gyámhatóság, családvédelem, jogász, rendőrség, bíróság, stb. felé.

Nem szabad azt feltételezni, hogy az autizmussal élő gyermek, felnőtt nem szenved meg ugyan úgy a bántalmazást, mert ha esetleg be is tud számolni a történekről, fájdalmas élményeit, az őt ért stresszt nem tudja megosztani, vagy az eseményeken túl az ezekkel kapcsolatos érzelmeit nem, vagy korlátozottan tudja közvetíteni.

A veszélyeztetettség formái, forrásai, amelyek megelőzést kívánnak:

- (1) **anyagi kisémmzés** különböző formái (pl. becsapás, kirablás);
- (2) **családon belüli bántalmazás áldozataként:** befolyásolhatatlan, érthetetlen, időnként provokatív, mindennapi kommunikációval nehezen vagy nem befolyásolható, nem érhető viselkedés miatt még fokozottabban veszélyeztetett, mint az egészséges gyermek. Nem nagyon ritka, hogy a szülő is érintett (ASD-ben), és még kevésbé tudja a súlyosan problémás gyerekekkel kapcsolatos konfliktushelyzeteket, problémákat szociálisan elfogadható módon megoldani, saját indulatait kezelni, empátiásan viszonyulni a gyerekekhez, családhoz;
- (3) **családon belül bántalmazóként:** a szociális belátás hiánya, a cselekedetek következményeinek nem értése vagy ignorálása **agresszióval** társulhat a mindennapi életvezetés során. (Gyakori az időnként igen súlyos, leggyakrabban az anya ellen irányuló agresszív viselkedés a családban, jellemzően a gyermekkori agresszív magatartás folytatásaként, amelyet a szülő gyakran titkol, fedez.)
- (4) **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 közoktatásban fokozódóan megvalósul 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.

- (5) **áldozatként** törvénysértő cselekedeteknél,
- (6) belátás híján bűnözésre rávett **elkövetőként**
- (7) szociális belátás hiánya/sérülése, illetve akár csak a cselekedetek következményeinek nem értése vagy ignorálása miatt, **veszélyeztetőként**, ami lehet „egyszerű” veszélyeztető magatartás (mint például emberek fellökése az utcán, „mert útban vannak”), de lehet tudatos, érdekérvényesítő, agresszív viselkedés (megüti azt, aki ellentmond), illetve olyan **modellkövetés**, ahol az autisztikus személy pl. filmszerepeket, meshősöket, esetleg TV-ből agresszív bűnözőket utánoz.
- (8) speciális veszélyeztetettséget jelenthet **a rendőrséggel, hivatalos szervekkel** való, viselkedéses vagy kommunikációs nehézségekből adódó konfliktus. Evvel kapcsolatban fontos az autisztikus serdülő, felnőtt konkrét tanítása, és a hatóságot képviselők lehetőség szerinti minél alaposabb tájékoztatása, felkészítése.

6. Az ellátás megfelelőségének indikátorai

6.1. Outcome indikátorok

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

Az eredményesség szigorúan individualizáltnak, az egyén képességstruktúrájának, valamint körülményei specificitásának figyelembe vételével értékelhető.

6.2. Minőségi indikátorok

(a) Statisztikailag elemezhető indikátorok

- Ellátás szinterei alapján az ASD-vel diagnosztizáltak közül
 - a megfelelő pszichoszociális ellátásban részesülők száma,
 - a megfelelő oktatási, ill. szociális elhelyezések száma,
- Az egyes speciális pszichoszociális intervenciók (kezelés-típusok) illetve intézmények ellátási hatékonyság – mérésére:
 - az ellátottak fejlődésének, illetve fejlettségi szint-megőrzésének követésével,
 - a gyógyszerelésre (pszichoaktív, elsősorban a viselkedés problémák csökkentésére adott gyógyszerelésre) szorulókkal számával,
 - a krízis-intervenciók pszichiátriai, pszichológiai beavatkozások számával.

(b) Az ellátás egyéni megfelelőségének indikátorai

- Az alkalmazott módszerek, megközelítések egységessége az egyén speciális ellátásának különböző szinterein (otthon, iskola, foglalkoztató, stb.);
- Passzívan, illetve sztereotip, repetitív aktivitásokkal eltöltött idő;
- Szükségesek-e pszichoaktív gyógyszerek;
- A kezelés fejlődésre, életminőségre való hatása alapján:
 - szülők, család, paciens (pl. kérdőíves) kikérdezésével;
 - az egyén fejlődésének, adaptációs szintjének követésével, mérésével (pl. VABS – Vineland Adaptive Behavior Scales – screen segítségével) vagy a tünetek súlyosságának változását követve (pl. SCQ – Social Communication Questionnaire; ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule alapján).
- A mindennapi intézményes ellátás, ill. az egészséges környezetben (iskola, munkahely) való megfelelő szociális adaptációt biztosító integráció tartóssága, stabilitása – az időtartam mérésével.

VI. Irodalomjegyzék

6.1. Bibliográfia

AACAP (2003) Policy Statement: Psychiatric Diagnostic Evaluations, (<http://www.aacap.org/publications/policy/ps40.htm>)

- APA [AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION] (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, IVth edition*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- AYRES, J. (1979). *Sensory Integration and the Child*, Los Angeles, California: Western Psychological Services.
- BAILEY, A., LE COUTEUR A, GOTTESMAN I, BOLTON P, SIMONOFF E, YUZDA E, RUTTER M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: Evidence from a British twin study. *Psychol. Med.* 25; 63-77.
- BAILEY, A., Phillips, W., & Rutter, M. (1996). Autism: Towards an Integration of Clinical, Neuropsychological, and Neurobiological Perspectives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(1), 89-126
- BAILEY, A., LUTHERT, P., DEAN, A., HARDING, B., JANOTA, I., MONTGOMERY, M., RUTTER, M., & LANTOS, P. (1998). A clinicopathological study of autism. *Brain*, 121, 889-905.
- BARON-COHEN, S., ALLEN, J., & GILLBERG, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry* 161, 839-843.
- BETTELHEIM, B. (1967). *The Empty Fortress: Infantile autism and the birth of the self*, New York: The Free Press.
- BIKLEN, D. (1990). Communication unbound: Autism and praxis. *Harvard Educational Review*, 60, (3), 291-314.
- BLASI, F, BACCHELLI, E, CARONE, S, TOMA, C, MONACO, AP, BAILEY, AJ, MAESTRINI, E. SLC25A12 and CMYA3 gene variants are not associated with autism in the IMGSACmultiplex family sample. *European Journal of Human Genetics*, in press
- BONDY, A., FROST, L. (1994). The Picture-Exchange Communication System. *Focus on Autistic Behavior*, 9, 1-19.
- BOLTON, P., MACDONALD, H., PICKLES, A., et al. (1994). A case-control family history study of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 877-900.
- CAMPBELL M. (1988). Annotation. Fenfluramin treatment of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29, 1-10.
- CAMPBELL, M., OVERALL, J.E., SMALL, A.M., SOKOL, M.S., SPENCER, E.K., ADAMS, P., ET AL. (1989). Naltrexone in autistic children: An acute open dose range tolerance trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28, 200-206.
- CAMPBELL, M., ANDERSON, L.T., SMALL, A.M., ADAMS, P., GONZALEZ, N.M., & ERNST, M. (1993). Naltrexone in autistic children: Behavioral symptoms and attentional learning. *Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, 32, 1283-1291.
- CAMPBELL M., SCHOPLER E., CUEVA J.E., HALLIN A. (1996) Treatment of autistic disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 35, 134-143
- CAMPBELL, M., & CUEVA, J. E. (1995). Psychopharmacology in child and adolescent psychiatry: A review of the past seven years. Part II. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34 (10), 1262-1271.
- CAMPBELL, M., ARMENTEROS, J.L., MALONE, R.P., ADAMS, P.B., EISENBERG, Z.W., & OVERALL, J.E. (1997). Neuroleptic-related dyskinesias in autistic children: A prospective, longitudinal study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, 835-843.
- CHAKRABARTI, S., FOMBONNE, E. (2001). Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children. *JAMA*, 285, 3093-3099.

- CHAKRABARTI, S., FOMBONNE, E. (2005). Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children: Confirmation of High Prevalence. *Am J Psychiatry* 162, 1133-1141
- CHARMAN, T., BARON-COHEN, S., SWETTENHAM, J., BAIRD, G., DREW, A. & COX, A. (2003). Predicting language outcome in infants with autism and pervasive developmental disorder. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 38(3), 265-285.
- CHRISTISON, G. W., IVANY, K. (2006). Elimination diets in autism spectrum disorders: any wheat amidst the chaff? *Journal of Developmental and Behavioural Pediatrics*, 27 (2), 162-71.
- COURCHESNE E. (2004) Brain Development in Autism: Early Overgrowth Followed by Premature Arrest of Growth. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 10:106-111
- CSÁNYI, F.I. (1974). *Peabody Szókincs Teszt*. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskola. Budapest.
- DELACATO, C.H. (1974). *The Ultimate Stranger; the autistic child*. Garden City, N.Y.: Doubleday
- DUNN, L. M. (1959). *Peabody Picture Vocabulary Test*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- DUNLAP, G. (1999). Consensus, engagement, and family involvement for young children with autism. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24, 222-225.
- ELDER, J., SHANKAR, M., SHUSTER, J., THERIAQUE, D., BURNS, S., SHERRILL, L. (2006). The Gluten-Free, Casein-Free Diet In Autism: Results of A Preliminary Double Blind Clinical Trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (3), 413-428 (8)
- ESCH, B. E., & CARR, J. E. (2004). Secretin as a treatment for autism: A review of the evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 543-556.
- FILIPEK PA, ACCARDO PJ, ASHWAL S, BARANEK GT, COOK, JR EH, DAWSON G, GORDON B, GRAVEL JS, JOHNSON CP, KALLEN RJ, LEVY SE, MINSHEW NJ, OZONOFF S, PRIZANT BM, RAPIN I, ROGERS SJ, STONE WL, TEPLIN SW, TUCHMAN RF, Y VOLKMAR FR. (2000). Practice parameter: screening and diagnosis of autism; Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55:468-479.
- FILIPEK, P. A., ACCARDO, P. J., BARANEK, G. T., COOK, E. H., DAWSON, G., GORDON, B., GRAVEL, J. S., JOHNSON, C. P., KALLEN, R. J., LEVY, S. E., MINSHEW, N. J., PRIZANT, B. M., RAPIN, I., ROGERS, S. J., STONE, W. L., TEPLIN, S., TUCHMAN, R. F., & VOLKMAR, F. R. (1999). The screening and diagnosis of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 439-484.
- FINDLING RL, MAXWELL K, SCOTESE-WOJTILA L, HUANG J, YAMASHITA T, WIZNITZER M. (1997). High-dose pyridoxine and magnesium administration in children with autistic disorder: an absence of salutary effects in a double-blind, placebo-controlled study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 4, 467-78.
- FOMBONNE, E. (2003). Epidemiological survey of autism and other pervasive developmental disorders: An update. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 33(4), 365-382.
- GERLAND, G. (1996) *A Real Person (autobiography)*. , London, Constable
- GILLBERG, C., COLEMAN, M. (1992). *The biology of the autistic syndromes* (2nd ed.). London: Mac Keith Press.
- GILLBERG, C., COLEMAN, M. (2000). *The Biology of the Autistic Syndromes*. 3rd edition. MacKeith Press.
- GRAY, C.A. (1995). Teaching children with autism to "read" social situations. In K. Quill (Ed.), *Teaching children with autism: Strategies to enhance communication and socialization*, 219 - 241. New York: Delmar Publisher Inc.
- GREENSPAN, S., WIEDER, S. & SIMONS, R. (1998). *The child with special needs*. Reading, MA: Addison Wesley.

- HAGERMAN, R.J., JACKSON, C., AMIRI, K., SILVERMAN, A.C., OCONNOR, R., et al. (1992). Girls with fragile-x syndrome - physical and neurocognitive status and outcome, *Pediatrics* 89 (3), 395-400
- HARRIS, L.S (1994) Siblings of Children with Autism (Woodbine House).
- HOBSON, P (2002). *The Cradle of Thought: Exploring the Origins of Thinking*. Macmillan.
- HONDA, H., SHIMIZU, Y., RUTTER, M. (2005). No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: a total population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* Vol. 46 (6) 572-579.
- HONOMICHL, R.D., GOODLIN-JONES, B.L., BURNHAM, M., GAYLOR, E., & ANDERS, T.F. (2002). Sleep patterns of children with pervasive developmental disorders. *Journal of Autism AND DEVELOPMENTAL DISORDERS*, 32, 553–561.
- HORVATH, K., STEFANATOS, G., SOKOLSKI, K.N., WACHTEL, R., NABORS, L., TILDON, J.T. (1998). Improved social and language skills after secretin administration in patients with autistic spectrum disorders. *Journal of the Association for Academic Minority Physicians*, 9, 9–15.
- HOWLIN, P. and RUTTER, M. (1987.) *Treatment of autistic children*. Chichester: Wiley.
(Szociális-és nyelvi fejlődés fejezetei magyarul, Kapocs, Autizmus Füzetek 1997)
- HOWLIN, P. (1997). *Autism. Preparing for Adulthood*. London, Routledge.
Magyarul: Kapocs 2001.
- HOWLIN, P. (1998). Practitioner review: Psychological and educational treatments for autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 307–322.
- HOWLIN, P., GOODE, S. (1998). Outcome in adult life for people with autism and Asperger's syndrome. In F.R. Volkmar (Ed.), *Autism and pervasive developmental disorders*, Cambridge, UK: Cambridge University Press 209-241..
- HOWLIN, P. (2002). Treatment of Autism. (Conference Paper) „...a world of difference...” NAS 40th Anniversary International Conference, London, UK.
- HOWLIN, P. (2004). *Autism and Asperger syndrome- Preparing for Adulthood*. London, Routledge.
- HOWLIN, P. (2005). The effectiveness of interventions for children with autism. *J Neural Transm Suppl*. 2005;(69): 101-19.
- HOWLIN, P., GORDON, R. K., PASCO, G., WADE, A., CHARMAN, T. (2007). The effectiveness of Picture Exchange Communication System (PECS) training for teachers of children with autism: a pragmatic, group randomised controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48 (5), 473-482.
- JORDE, L.B., MASON-BROTHERS, A., WALDMANN, R., et al. (1990). The UCLA–University of Utah epidemiologic survey of autism: genealogical analysis of familial aggregation. *Am J Med Genet*, 36, 85–88.
- KAUFMAN, B.N. (1981) *A Miracle to Believe in*. USA: Ballantine Books
- KASARI C (2002). Assessing change in early intervention programs for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 447-61.
- KITAHARA, K. (1983). *Daily Life Therapy* (Vol. 1). Tokyo: Musashino Higashi Gakuen School.
- LE COUTEUR, A, LORD, C., RUTTER, M. (2003). *The Autism Diagnostic Interview-Revised*, Western Psychological Services: Los Angeles, CA.
- LEITER, R. G. (1979). *Leiter International Performance Scale*. Wood Dale, Illinois: Stoelting.
- LORD, C., RUTTER, M., DILAVORE, P. C., RISI, S. (1999) *Autism Diagnostic Observation Schedule*. Western Psychological Services: Los Angeles.

- LOVAAS, O.I., SMITH, t. (1989) A comprehensive behavioural theory of autistic children: a paradigm for research and treatment *J. Behav. Ther. Exp.Psychiatry* 20:17-29.
- LOWE, M., Costello, A.J. (1988). *Symbolic Play Test* (2nd edition). NFER-Nelson Publishing Co., Ltd.
- MARTIN F, FARNUM J (2002). Animal-assisted therapy for children with pervasive developmental disorders. *West J Nurse Res.* 2002. 24(6):657-70.
- MCDOUGLE, C.J. (1997). Psychopharmacology. In D.J.Cohen & F.R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd edn, pp. 707–729). New York: Wiley.
- MCDOUGLE, C.J., EPPERSON, C.N., PELTON, G.H., WASYLINK, S., PRICE, L.H. (2000). A Double-blind, Placebo-Controlled Study of Risperidone Addition in Serotonin Reuptake Inhibitor–Refractory Obsessive-compulsive Disorder. *Arch Gen Psychiatry*, 57, 794-801.
- MESIBOV, G.; SCHOPLER, E.; SCHAFFER, B. et al.(1988). *Adolescent and Adult Psychoeducational Profile*, Austin, TX, Pro-Ed.
- MILLWARD C, FERRITER M, CALVER S, CONNELL-JONES G. (2004). Gluten- and casein-free diets for autistic spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev.*, 2 CD003498. Review.
- MONACO, T. (2002). Finding susceptibility genes for autism. „...a world of difference...” NAS 40th Anniversary International Conference, London UK.
- MOUNT, R. H., CHARMAN, T, HASTINGS R., P., REILLY S., CASS H. (2003). Features of autism in Rett syndrome and severe mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 33(4), 435-42.
- MUHLE, R., TRENTACOSTE, S.V, RAPIN I. (2004) The Genetics of Autism. *Pediatrics* 113 (5) pp. e472-e486
- NAPC (2003): Plan for the Identification, Assessment, Diagnosis and Access to early interventions for pre-school and primary-school aged children with Autism Spectrum Disorder (ASD). The National Autistic Society for NIASA in collaboration with The Royal College of Psychiatrists (RCPsych), The Royal College of Pediatrics and Child Health (RCPCH), All Party Parliamentary Group on Autism (APPGA)
- NYE C., BRICE, A. (2002). Combined vitamin B6-magnesium treatment in autism spectrum disorder (Cochrane Review). *The Cochrane Library, Issue 4*, Oxford: Update Software.
- OSTERLING, J. & DAWSON, G. (1994). Early recognition of children with autism: a study of first birthday home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 247-257.
- ÖSZI, P., BALÁZS, A., SZAFFNER, É., GOSZTONYI, N. & KORPÁS, D. (2007) Autism specific social-communication small group activity: the beanbag.
8th International Congress Autism Europe, Oslo, Norway (poster presentation)
- PANKSEPP, J., & LENSING, P. (1991). Brief report: Asynopsis of an open-trial of naltrexone treatment of autism with four children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 243–249.
- PIVEN, J., GAYLE, J., CHASE, GA., FINK, B., LANDA, R., WZOREK, MM., FOLSTEIN SE. (1990). A family history study of neuropsychiatric disorders in the adult siblings of autistic individuals. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 29, 177–183.
- RICHER, F. M. AND ZAPPELLA, M. (1989). Changing social behavior the place of holding. *Communication*. 23(2):35-39.
- RIMLAND B., BAKER S.M. (1996). Brief report: Alternative approaches to the development of effective treatments for autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 237-241
- RIMLAND, B., & EDELSON, S.M. (1994). The effects of auditory integration training in autism. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 5, 16-24.
- RIMLAND, B., & EDELSON, S.M. (1995). Brief report: A pilot study of auditory integration training in autism. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 25, 61-70.
- ROID, G. H., & MILLER, L. J. (1997). *Manual for the Leiter International Performance Scale-Revised*. Wood Dale, IL: Stoelting.

- RUPP AUTISM NETWORK. (2002). Risperidone in children with autism and serious behavioral problems. *New England Journal of Medicine*, 347, 314–321.
- RUTTER, M., BAILEY, A., SIMONOFF, E., PICKLES, A. (1994). Autism and known medical conditions: myth and substance. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 311-322.
- RUTTER, M, BAILEY, A., SIMONOFF, E., PICKLES, A. (1997). Genetic influences in autism. In: Cohen DJ, Volkmar FR, (eds), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, second edition. New York, NY: John Wiley & Sons, pp. 370–387.
- RUTTER, M. (1999). The Emmanuel Miller Memorial Lecture 1998. Autism: Two-way Interplay between Research and Clinical Work. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 169-188.
- RUTTER, M., BAILEY, A., & LORD, C. (2003): *SCQ: The Social Communication Questionnaire*. Manual. Western Psychological Services: Los Angeles, CA.
- SCHECHTMAN, M. A., MD (2007). Scientifically Unsupported Therapies in the Treatment of Young Children with Autism Spectrum Disorders, *Pediatric Annals*, 36 (8), 497-505.
- SCHOPLER, E., REICHLER, R., BASHFORD, A., LANSING, M., & MARCUS, L. (1990). *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children: Vol. 1. Psychoeducational profile revised (PEP-R)*. Austin, TX: Pro*Ed.
- SHIELDS, J (2001). The NAS EarlyBird Programme: partnership with parents in early intervention. *Autism*, 5, 49-56.
- SIMONOFF, E. (1998). Genetic counseling in autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28 (5), 447-56
- SMALLEY SL, TANGUAY PE, SMITH M AND GUTIERREZ G (1998). Autism and tuberous sclerosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 339-55.
- SPARROW, S. S., BALLA, D. A., & CICCETTI, D. V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales* (Interview Edition), Circle Pines.
- STURMEY, P., (2005). Secretin Is an Ineffective Treatment for Pervasive Developmental Disabilities: A Review of 15 Double-Blind Randomized Controlled Trials, *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*. 26 (1), 87-97.
- SZATMARI, P., JONES, MB., TUFF, L., BARTOLUCCU, G., FISMAN, S., MAHONEY, W. (1993). Lack of cognitive impairment in first-degree relatives of children with pervasive developmental disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 32, 1264–1273.
- SZATMARI, P., BRYSON, S. E., STREINER, D. L., WILSON, F. J., ARCHER, L. & RYERSE, C. (2000) Two-year outcome of preschool children with autism or Asperger syndrome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 1576, 1980-1987.
- VAN DER GAAG, R.J. (2005). Autism Spectrum Disorders (ASD) and co-morbidity. *Link, Autism-Europe*, No.43., 12-13.
- VOLKMAR, F.R. (2001). Pharmacological interventions in autism: Theoretical and practical issues. *Journal of Clinical Child Psychology*, 30, 80–87.
- VOLKMAR, F.R., LORD, C., BAILEY, A., SCHULTZ, R.T., KLIN, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45:1, 135-170.
- VOLKMAR, F.R., CHAWARSKA, K., KLIN, A. (2005) Autism in Infancy and Early Childhood *Ann. Rev. Psychol.* 56:12.1-12.22.
- VOLKMAR, F., R., COOK, E.H., POMEROY, J., REALMUTO, G., TANGUAY, P., BERNET, W., DUNNE, J.E., ARNOLD, M, ARNOLD, W., BEITCHMAN, J., BENSON, S., BUCKSTEIN, O., KINLAN, J., MCCLELLAN, J., RUE, D., SHAW, J.A., SLOAN, E., KROEGER, K.D. (1999). Practice

Parameters: Autism and Pervasive Developmental Disorders. Supplement. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 38(12) 32S-54S.

WELCH MG, CHAPUT P. (1988). Mother-child holding therapy and autism. *Pa Med.*, 91(10), 33-38.

WERNER E., DAWSON, G., OSTERLING, J. & DINNO, N. (2000) Brief report: recognition of Autism Spectrum Disorder before one year of age: a retrospective study based on home videos. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 30(2), 157-162.

WETHERBY, A. M., WOODS, J., ALLEN, L., CLEARY, J., DICKINSON, H., LORD, C. (2004) Early Indicators of Autism Spectrum Disorders in the Second Year of Life. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 34(5), 473-493.

WHO [WORLD HEALTH ORGANISATION] (1990). *International Classification of Diseases. 10th revision*. Chapter V.: Mental and behavioural disorders (including disorders of psychological development.) Diagnostic criteria for research. Geneva: WHO.

WIMPORY, D. C., HOBSON, R. P., WILLIAMS, J. M., & NASH, S. (2000). Are infants with autism socially engaged? A study of recent retrospective parental reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 30(6), 525-536.

WING, L. (1983). Social and interpersonal needs. In: *Autism in Adolescents and Adults*, Schopler, E., Mesibov, G. eds. New York: Plenum, 337-353.

ZHAO, X., LEOTTA, A., KUSTANOVICH, V., LAJONCHERE, C., GESCHWIND, D.H., LAW, K., LAW, P., QIU, S., LORD, C., SEBAT, J., YE, K., WIGLER, M., (2007). A Unified Genetic Theory for Sporadic and Inherited Autism. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the USA*, 104 (31), 12831-12836.

6.2. Javasolt irodalom szakemberek és szülők számára

SIR MICHAEL RUTTER Autizmus: a kutatás és klinikum közötti kétirányú kölcsönhatás (Kapocs Könyvkiadó, 2007)

F.R.VOLKMAR RHEA PAUL, AMI KLIN, D. J. COHEN (eds),
Handbook of autism and pervasive developmental disorders (NY: Wiley, 2005, 3..ed.)

UTA FRITH: Autizmus. A rejtély nyomában (Kapocs Könyvkiadó, 1991. Budapest)

THEO PEETERS: Elméletől a gyakorlatig (Kapocs Könyvkiadó, 2005. 2. kiadás, Budapest)

JOHN CLEMENS – EVA ZARKOVSKA: Viselkedés problémák és autizmus spektrum zavarok (Kapocs Könyvkiadó, 2007.)

PATRICIA HOWLIN: Autizmus. Felkészülés a felnőttkorra (Kapocs Könyvkiadó, 2001. Budapest)

BARON COHEN, PATRIC BOLTON: Autizmus (Osiris Kiadó, 2000., Budapest)

ERIC SCHOPLER: Életmentő kézikönyv szülőknek (Kapocs Könyvkiadó, 2002. Budapest)

LORNA WING: The Autistic Spectrum: A Guide for Parents and Professionals (Constable, 1996).

GUNILLA GERLAND A Real Person: Life on the outside (autobiography) Souvenir Press(1997).

RITA JORDAN Autizmus társult értelmi sérüléssel (Kapocs Könyvkiadó, 2007.)

RITA JORDAN / STUART POWELL Autisztikus gyermekek speciális tantervi szükségletei: Tanulási és gondolkodási készségek (Kapocs Könyvkiadó, 1997. Budapest)

ERIC SCHOPLER: Szakemberek és szülők kiképzése autisztikus gyermekek tanítására (Kapocs Könyvkiadó, 1997. Budapest)

PATRICIA HOWLIN:/ MICHAEL RUTTER Az autisztikus gyermekek kezelése. A nyelvi fejlődés előmozdítása. (Kapocs Könyvkiadó, 1997.. Budapest)

PATRICIA HOWLIN:/ MICHAEL RUTTER Az autisztikus gyermekek kezelése. A szociális fejlődés előmozdítása. (Kapocs Könyvkiadó, 1997. Budapest)

THERESE JOLIFFE / RICHARD LONDSDOWN / CLIVE ROBINSON: Egy személyes beszámoló (Kapocs Könyvkiadó, 1997.. Budapest)

HILDE DE CLERCQ Mama, ez egy ember vagy egy állat? (Egy könyv az autizmusról) (Kapocs Könyvkiadó, 2007.)

6.3. Kapcsolódó internetes oldalak

Autizmus specifikus szakmai centrumok

<http://www.teacch.com/teacch.htm>

Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (The University of North Carolina at Chapel Hill)

<http://www.ocausage.be/en/index.htm>

Opleidingscentrum Autisme (Belgium)

<http://www.autizmus.hu/>

Az Autizmus Alapítvány portálja

<http://www.cairn-site.com/>

CAIRN, Canadian Autism Intervention Research Network (Canada)

Egyetemi autizmus-kutatócsoportok

<http://info.med.yale.edu/chldstdy/autism/>

Yale Developmental Disabilities Clinic

<http://www.genetics.missouri.edu/Autismhome.htm>

Autism Center University of Missouri Health Care Children's Hospital

<http://www.traininautism.com/profile.html>

Autism Research Training Program, McGill University Health Center

www.ich.ucl.ac.uk

UCL Institute of Child Health és a Great Ormond Street Hospital for Children közös oldala

http://spnl.stanford.edu/disorders/autism_gen.htm

Stanford University, School of Medicine, Stanford Autism Genetics Program

<http://www.well.ox.ac.uk/~maestrin/iat.html>

The International Molecular Genetic Study of Autism Consortium

<http://www.iop.kcl.ac.uk/IoP/PRT/autism.htm>

Institute of Psychiatry, King's College London

<http://www.behavior.org/> Cambridge Center for Behavioral Studies

<http://www.umaccweb.com/>

University of Michigan Autism & Communication Disorders Center

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=OMIM>

Online Mendelian Inheritance in Man, Johns Hopkins University

Egyéb orvosi információs oldalak

<http://www.pubmed.gov/>

Az amerikai National Institute of Medicine és a National Library of Health szolgáltatása

<http://www.cochrane.org/index1.htm>

Cochrane Collaboration- Célja evidencia-alapú információk szolgáltatása bármilyen egészségügyel kapcsolatos kutatási területen

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/bv.fcgi?rid=hstat>

Health Services, Technology Assessment Text, National Library of Medicine

<http://www.lib.sote.hu/>
Simmelweis Egyetem Központi Könyvtár

Érdekvédelmi Szervezetek

<http://www.autismcymru.org/>
Autism Cymru (Wales)

<http://www.cureautismnow.org>
Amerikai szülők és szakemberek által alapított, autizmus kutatást támogató szervezet

<http://www.nas.org.uk/>
The National Autistic Society (UK)

<http://www.autism-society.org/site/PageServer>
Autism Society of America

<http://www.worldautism.org/>
World Autism Organisation

<http://www.autismeurope.org/portal/>
Autism Europe

Egyéb autizmussal foglalkozó információs oldalak

<http://www.autismconnect.org/>
Híroldal

<http://www.autismtoday.com/>
Híroldal

<http://www.autism-biomed.org/>
Autism Biomedical Information Network

<http://www.udel.edu/bkirby/asperger/>
Online Asperger Syndrome Information & Support

<http://www.isn.net/~jypsy/AuSpin/>
Oops... Wrong Planet!

<http://www.autismcenter.org/>
Southwest Autism Research & Resource Center

<http://www.picturepage.net/front.html>
The Autism Picture Page

<http://home.san.rr.com/autismnet/research.html>
Autism Network Resources for Physicians, Autism Research and Related Links

A szakmai irányelv érvényessége: 2010. december 31.

VII. Melléklet

7.1. PDD-Autizmus Diagnosztikus Algoritmus, BNO-10.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

7.2. BNO-10

A World Health Organisation diagnosztikus rendszeréből BNO-10 (1995) (Az ICD-10, 1992 fordítása)

F84 - Pervasív fejlődési zavarok

A zavaroknak egy olyan alcsoportja, melyben a reciprok szociális interakciók, és a kommunikációs sémák minőségi abnormalitása észlelhető. Ezek a minőségi abnormalitások az egyén funkcióit minden helyzetben meghatározzák. Kiegészítő kódokat lehet használni, ha szükséges, a társuló mentális vagy más egészségügyi problémára.

F84.0 - Gyermekkori autismus

Ennek a pervasív fejlődési zavarnak a diagnózisához a következőknek kell teljesülnie, (a), abnormális vagy károsodott fejlődés 3 éves kor előtti kezdettel, (b), a psychopathologia 3 területén jellegzetes abnormális funkciók: reciprok szociális interakciók, kommunikáció, korlátozott, ismétlődő stereotyp viselkedés. A meghatározott diagnosztikus kritériumokon túl, számos nem specifikus probléma észlelhető, mint fobiák, alvás és táplálékozási zavarok, dührohamok, (önmaga felé irányuló) agressio.

Autisticus zavar: Infantilis: autismus• psychosis

Kanner-syndroma

Kivéve: autisticus psychopathia (F84.5)

F84.1 - Atípusos autismus

Ezt a pervasív viselkedészavart megkülönbözteti az autismustól egyrészt kezdetének az időpontja, másrészt, hogy nem teljesül mind a 3 csoportja a diagnosztikus kritériumoknak. Ezt a tételt csak akkor lehet használni, ha az abnormális és károsodott fejlődés 3 éves kor után kezdődik, és az autismus diagnózisához szükséges a psychopathologiai abnormalitások mindhárom különböző területen nem észlelhető (reciprok szociális interakciók, kommunikáció, és korlátozott, ismétlődő stereotyp viselkedés) annak ellenére, hogy a másik egy vagy két területen jellegzetes rendellenességek figyelhetők meg. Súlyosan retardált egyéneken és a receptív nyelv meghatározott, súlyos fejlődési zavara esetén nagyon gyakori az atípusos autismus.

Gyermekkori atípusos psychosis

Mentális retardatio autisticus tünetekkel

A mentális retardatio meghatározásához kiegészítő kódokat kell használni (F70-F79)

F84.2 - Rett-syndroma

Csak lányokon alakul ki, normál fejlődést követően a 7. hónap és a 24. hónap között indulva, a beszéd, motoros készségek, a kézhasználat részleges vagy teljes elvesztése, amit a fej növekedésének a lassulása kísér. Jellemzi még a célirányos kézmozgások elvesztése, kézszorítási stereotypia és hyperventillatio. A szociális és játékfejlődés érintett, de a közösségi érdeklődés megtartott. 4 éves kor körül törzsataxia és apraxia kezd kialakulni, és ezt követően gyakran choreoatetoid mozgászavar. Súlyos mentális retardatio majdnem mindig elkerülhetetlen szövődmény.

F84.3 - Egyéb gyermekkori desintegratív zavar

Teljesen normális fejlődési periódust követően alakul ki ez a pervasív fejlődési zavar, melynek során pár hónap alatt különböző fejlődési területeken számos, addig elsajátított készség elveszik. Megszakad a környezete iránti általános érdeklődés. Ismétlődő stereotyp motoros mannerismus és a szociális interakcióknak autismushoz hasonló abnormalitásai alakulnak ki. Egyes esetekben encephalopathia állhat a háttérben, de a diagnózist a viselkedészavar alapján állítjuk fel.

Demencia infantilitis

Desintegratív psychosis

Heller syndroma

Symbioticus psychosis

Kiegészítő kódokat kell használni a társuló neurológiai problémák meghatározásához.

Kivéve: Rett-syndroma (F84.2)

F84.4 - Mentális retardatioval és stereotyp mozgászavarral társuló túlzott aktivitás

Nem teljesen meghatározott bizonytalan nosologiai tétel. Súlyos mentális retardationban szenvedő gyermekek (IQ 50 alatt), akik hyperaktivak, nagy problémjuk van a figyelemmel és stereotyp viselkedéssel. A stimuláns gyógyszerek nem hatásosak náluk, ellentétben a normál IQ-val rendelkezőkkel, és ha stimulánsokat kapnak, jelentős dysphoriával, időnként psychomotoros retardatioval reagálnak. A serdülőknél a túlzott aktivitást a semmittevés válthatja fel, ami nem szokványos a hyperkineticus gyermekeknél, akiknek normális intelligenciájuk van. Gyakran társul globális vagy specifikus fejlődési késéssel (zavarral). Nem ismert, hogy a viselkedési sémát milyen mértékig az alacsony intellektus vagy agyi károsodás okozza.

F84.5 - Asperger-syndroma

Bizonytalan nosologiai tétel, megtalálható az autismusra jellemző reciprok szociális interakciók minőségi abnormalitása, amihez az érdeklődés és az aktivitások korlátozott, ismétlődő, stereotyp repertoárja társul. Az autismustól alapvetően megkülönbözteti, hogy hiányzik a nyelvi vagy kognitív fejlődés késése vagy retardatioja. Gyakran társul kifejezett ügyetlenséggel. Határozott tendencia észlelhető, hogy az

abnormalitások egészen a serdülőkorig vagy a felnőttkorig fennálljanak. Kora felnőtt korban pszichotikus epizód társulhat hozzá.

Autisticus psychopathia

Gyermekkori schizoid zavar

F84.8 Egyéb pervasív fejlődési zavar

F84.9 Nem meghatározott pervasív fejlődési zavar

7.3. DSM-IV

Az Amerikai Pszichiátriai Társaság diagnosztikus rendszeréből DSM - IV. (1994) Pervazív Fejlődési Zavarok

299.00 Autisztikus zavar

A) Legalább hat jellemzőnek kell jelen lennie az (1), (2) és (3) pontokból, mégpedig legalább kettőnek az (1)-ből és legalább egy-egynek a (2)-ből és a (3)-ból

(1) Minőségi károsodás a szociális interakcióban, ami az alábbiakból legalább két tünet megjelenésében nyilvánul meg:

(a) a sokrétű nem-verbális viselkedéselemek, mint a szemkontaktus, arckifejezés, testtartás és gesztusok használatának jelentős károsodása a szociális interakciók szabályozásában

(b) a fejlődési szintnek megfelelő kortárs-kapcsolatok kialakításának kudarca

(c) a spontán törekvés hiánya az öröm, érdeklődés, sikerélmény másokkal való megosztására (pl. érdeklődésének tárgyát nem mutatja meg, nem viszi oda másoknak, illetve nem mutat rá arra)

(d) a szociális vagy érzelmi kölcsönösség hiánya

(2) Minőségi károsodás a kommunikációban, ami az alábbiakból legalább egy tünet megjelenésében nyilvánul meg:

(a) a beszélt nyelv kialakulásának késlekedése vagy teljes hiánya (melyet nem kísér a kommunikáció más módjait, pl. gesztust, mimikát felhasználó kompenzációs törekvés)

(b) adekvát beszéd birtokában lévő egyénnél jelentős károsodás a másokkal való beszélgetés kezdeményezésének vagy fenntartásának képességében

(c) sztereotip, repetitív nyelvhasználat vagy idioszinkratikus nyelvezet

(d) a fejlődési szintnek megfelelő változatos, spontán mintha-játék vagy szociális imitativ játék hiánya

(3) Korlátozott, repetitív és sztereotip jellegű viselkedés, érdeklődés és tevékenység, melyek az alábbiakból legalább egy tünet megjelenésében nyilvánulnak meg:

(a) intenzitásában vagy tárgyában abnormális, egy vagy több, sztereotip, korlátozott érdeklődési kör, amely az egyént kizáró jelleggel foglalkoztatja

(b) nyilvánvalóan rugalmatlan ragaszkodás bizonyos nem-funkcionális rutinokhoz vagy rituálékhoz

(c) sztereotip és repetitív motoros manírok (pl. a kéz, az ujjak repkedő vagy csavaró mozgása, vagy komplex egésztest-mozgások)

(d) tartós befeledkezés tárgyak részleteibe

B. Hároméves kor előtt megnyilvánuló késés vagy abnormális működés az alábbiak közül legalább egy területen: (1) szociális interakció (2) a szociális kommunikációban használt beszéd, vagy (3) szimbolikus vagy fantázia-játék.

C. A zavar nem magyarázható jobban Rett-féle Zavarral vagy Gyermekkori Dezintegratív Zavarral.

299.80 - Rett-féle zavar

A. Valamennyi az alábbiakból:

(1) egyértelműen normális pre- és perinatális fejlődés

(2) egyértelműen normális pszichomotoros fejlődés az első 5 élethónapban

(3) normális fejkörfogat születéskor

B. Valamennyi alábbi tünet jelentkezése a normális fejlődés időszaka után:

(1) a fejnövekedés tempójának lecsökkenése az 5. és a 48. élethónap között

(2) az 5-30 élethónapok között a kéz korábban kialakult célirányos mozgás-funkcióinak elvesztése, amit sztereotip kézmozgások (pl. kéztördelő, kézmosó mozdulatok) kialakulása követ

(3) a szociális kötődés elvesztése a folyamat korai szakaszában (bár szociális interakció a későbbiekben gyakran kialakul)

(4) gyengén koordinált járás vagy törzsmozgások megjelenése

(5) súlyosan károsodott expresszív és receptív beszédfejlődés, súlyos pszichomotoros retardációval

299.10 - Gyermekkori dezintegratív zavar

A. Egyértelműen normális fejlődés legalább az első 2 életévben, amely egyaránt nyilvánul a kornak megfelelő verbális és nem-verbális kommunikáció, szociális kapcsolatok, játék és adaptív viselkedés területén.

B. A korábban elsajátított készségek klinikailag jelentős elvesztése (a 10. életév előtt), az alábbiakból legalább két területen:

(1) expresszív vagy receptív nyelv

(2) szociális készségek vagy adaptív viselkedés

(3) hólyag- vagy végbélkontroll

(4) játék

(5) motoros készségek

C. Működészavarok az alábbiakból legalább két területen:

(1) minőségi károsodás a szociális interakciókban (pl. a nem-verbális viselkedés károsodása, a kortárskapcsolatok kialakításának kudarca, a szociális vagy érzelmi kölcsönösség hiánya)

(2) minőségi károsodás a kommunikációban (pl. a beszélt nyelv hiánya vagy késlekedése, a beszélgetés kezdeményezésére vagy fenntartására való képtelenség, a nyelv sztereotip-repetitív használata, a változatos mintha-játék hiánya)

(3) korlátozott, repetitív és sztereotip jellegű viselkedés, érdeklődés és tevékenységek, ide értve a motoros sztereotípiákat és manírokat

D. A zavar nem magyarázható jobban a Pervazív Fejlődési Zavarok valamely másik, meghatározott alcsoportjával, vagy Skizofréniával.

299.80 - Asperger-féle zavar

A. Minőségi károsodás a szociális interakcióban, ami az alábbiakból legalább két tünet megjelenésében nyilvánul meg:

(1) a számos nem-verbális viselkedés-elem, mint pl. szemkontaktus, arckifejezés, testtartás, gesztusok szociális interakciók szabályozására való használatának egyértelmű károsodása

(2) a fejlődési szintnek megfelelő kortárs-kapcsolatok kialakításának kudarca

(3) a spontán törekvés hiánya az öröm, érdeklődés, sikerélmény másokkal való megosztására (pl. érdeklődésének tárgyát nem mutatja meg, nem viszi oda másoknak, illetve nem mutat rá arra)

(4) a szociális vagy érzelmi kölcsönösség hiánya

B. Korlátozott, repetitív és sztereotip jellegű viselkedés, érdeklődés és tevékenységek, melyek az alábbiakból legalább egy tünet megjelenésében nyilvánulnak meg:

(1) intenzitásában vagy tárgyában abnormális, egy vagy több sztereotip, korlátozott érdeklődési kör, amely az egyént kizáró jelleggel foglalkoztatja

(2) nyilvánvalóan rugalmatlan ragaszkodás bizonyos nem-funkcionális rutinokhoz vagy rituálékhoz

(3) sztereotip és repetitív motoros manírok (pl. a kéz vagy az ujjak repkedő, csavaró mozgása vagy komplex testmozgások)

(4) tartós belefeledkezés tárgyak részleteibe

C. A zavar klinikailag jelentős károsodást okoz a szociális, munka vagy egyéb fontos funkciók terén.

D. Nincs klinikailag jelentős általános elmaradás a beszédben (pl. kétéves korra egyszerű szavak használata, hároméves korra kommunikatív kifejezések használata).

E. Nincs klinikailag jelentős késés a kognitív fejlődésben vagy a kornak megfelelő önkiszolgálási készségek, a szociális interakción kívüli adaptív viselkedés, illetve a környezet iránti érdeklődés gyermekkori fejlődésében.

F. A Pervazív Fejlődési Zavarok valamely másik, meghatározott alcsoportja, vagy a Skizofrénia kritériumainak nem felel meg.

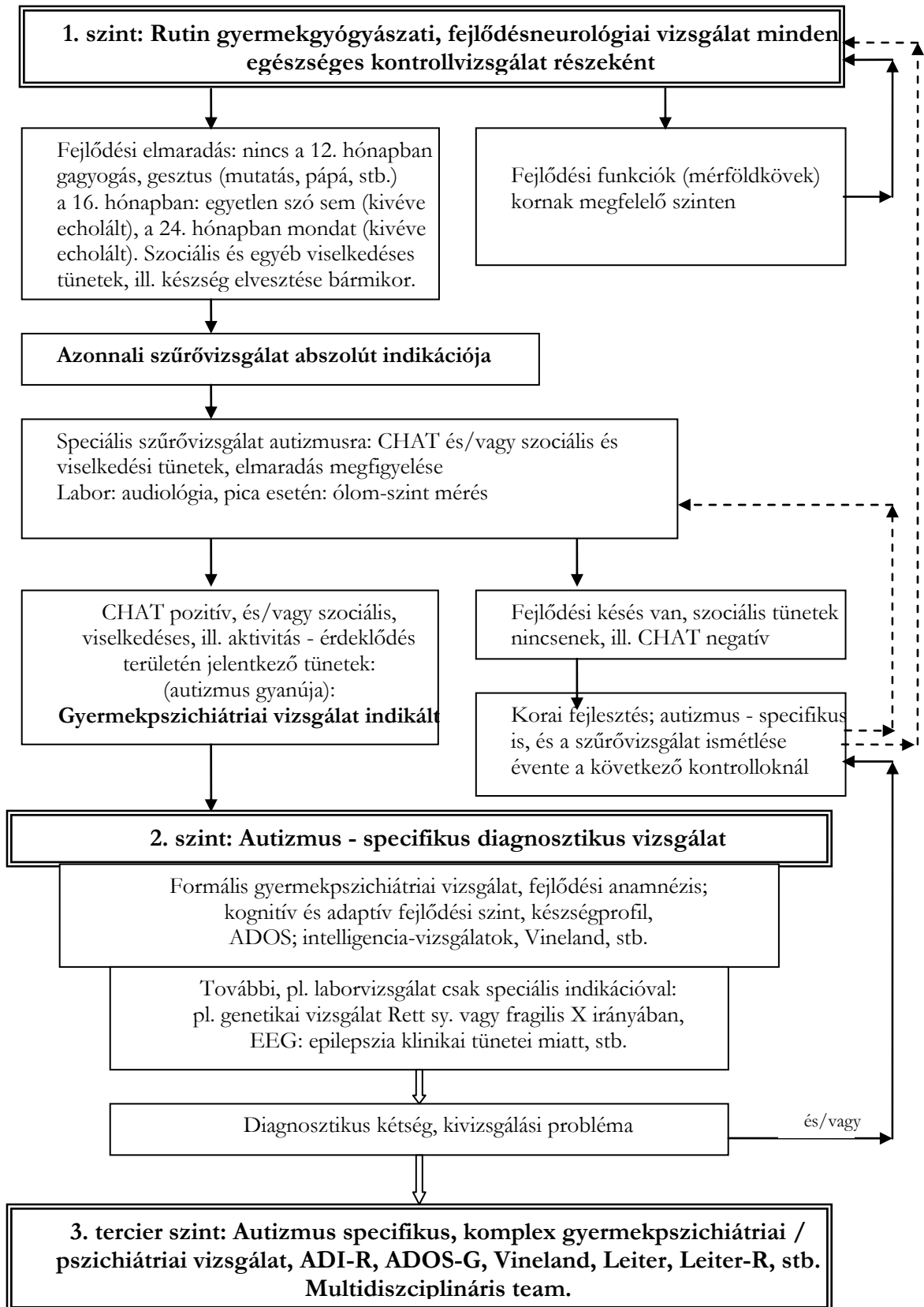
299.80 - Pervazív fejlődési zavar MNO (ideértve az atípusos autizmust)

Ezt a kategóriát akkor kell használni, amikor a kétoldalú szociális interakciók, vagy a verbális és nem-verbális kommunikációs készségek fejlődésében súlyos és pervazív károsodás áll fenn, vagy amikor sztereotip viselkedés, érdeklődés és tevékenységek vannak jelen, de a kritériumok nem felelnek meg sem a Pervazív Fejlődési Zavar valamely meghatározott alcsoportjának, sem skizofréniának, skizotip vagy elkerülő személyiségzavarnak.

Pl. ez a kategória foglalja magába az atípusos autizmus klinikai formáit, amelyek nem felelnek meg az autisztikus zavar kritériumainak a késői jelentkezés, az atípusos tünettannal, vagy enyhe küszöb alatti tünetek, illetve ezek együttes jelenléte miatt

7.4. Autizmus / ASD vizsgálati algoritmus

Autizmus / Autizmus Spektrum Zavar vizsgálati algoritmus



7.5. "CHAT"Orvosok és védőnők számára, tizennyolc hónaposok fejlődési felméréséhez

gyermek neve:.....született:.....kora:.....
 lakcíme:.....tel:.....

I. RÉSZ: KÉRDÉSEK A SZÜLŐHÖZ

| | |
|--|----------|
| 1. Élvezi gyermeke, ha hintáztatják, térden "lovagoltatják, stb.? | IGEN NEM |
| 2. Mutat érdeklődést gyermeke más gyermekek iránt? | IGEN NEM |
| 3. Szeret gyermeke felmászni dolgokra, pl. lépcsőre? | IGEN NEM |
| 4. Szeret gyermeke kukucsol/bújócskát játszani? | IGEN NEM |
| 5. Előfordul, hogy gyermeke úgy tesz MINTHA pl. teát készítene, játék csészét, kannát használva? Más "mintha" játékot játszik-e? | IGEN NEM |
| 6. Előfordul, hogy gyermeke mutatóujjával mutatva KÉR valamit? | IGEN NEM |
| 7. Előfordul, hogy gyermeke mutatóujjával mutatva jelzi, hogy valami ÉRDEKLI? | IGEN NEM |
| 8. Képes gyermeke szabályosan játszani apró játékokkal (pl, kisautó, kocka), anélkül, hogy szájbavenné, matatná, vagy leejtené őket? | IGEN NEM |
| 9. Előfordul, hogy gyermeke MUTATÁS céljából hoz oda Önhöz (szülőhöz) tárgyakat? | IGEN NEM |

II. RÉSZ: AZ ORVOS VAGY VÉDŐNŐ MEGFIGYELÉSEI

| | |
|--|--------------|
| i. Az ülés alatt vett-e fel szemkontaktust Önnel a gyermek? | IGEN NEM |
| ii. Keltse fel a gyermek figyelmét, majd mutasson a szoba túlsó felében egy érdekes tárgyra, és mondja: "Nézd! Ott egy (nevezze meg a játékot)!" Figyelje a gyermek arcát. Odanéz-e a gyermek arra, amit mutat neki? | IGEN NEM * |
| iii. Keltse fel a gyermek figyelmét, majd adjon neki egy játékcészét és -kannát, és mondja: "Csinálsz egy csésze teát?" Eljátsza a gyermek a tea kitöltését, megívását, stb.? | IGEN NEM ** |
| iv. Mondja a gyermeknek: "Hol van a lámpa?", vagy "Mutasd meg a lámpát". RÁMUTAT a gyermek mutatóujjával a lámpára? | IGEN NEM *** |
| v. Képes a gyermek kockákból tornyot építeni? (Ha igen, hány darabból?) (Kockák száma:.....) | IGEN NEM |

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

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

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

7.6. A terápiais megközelítés modellje

Komplex módszerek:(3.fejezet, és pl. Howlin 2005)

Erősebb evidenciákkal alátámasztva:

TEACCH (Schopler, Mesibov)

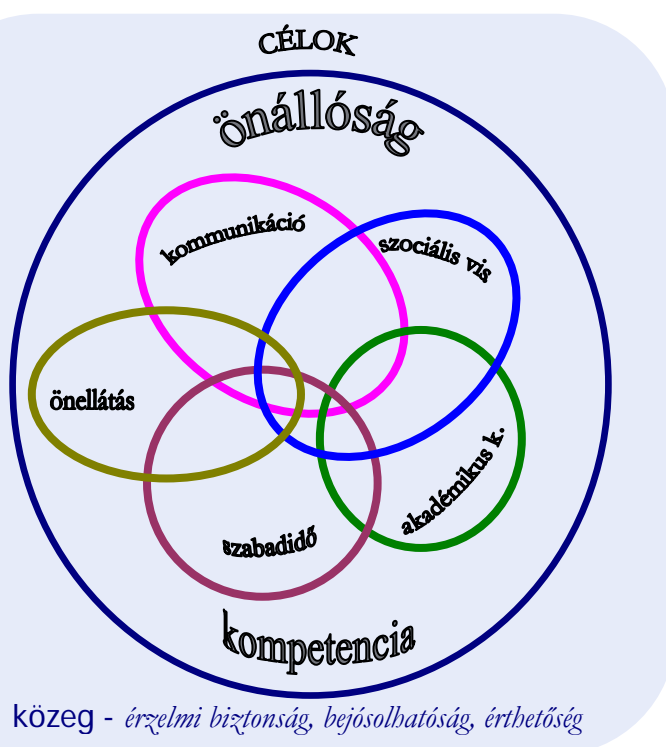
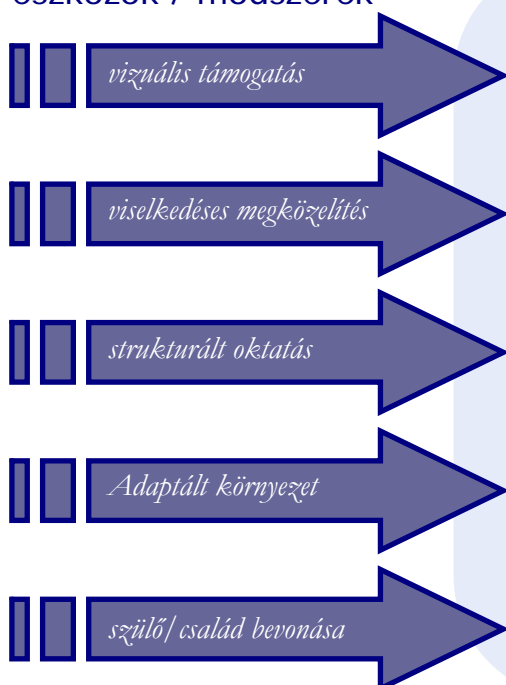
The Pyramid Approach to Education

(Bondy), ill. PECS (Howlin 2007)

Home-Based Treatment Programme

(Howlin-Rutter 1987)

eszközök / módszerek



Gyengébb evidenciákkal alátámasztva

Son Rise vagy Option (Kaufman 1977)

Lovaas féle intenzív viselkedés-terápia

(ABA) (Lovaas et al. 1989)

DIR Model (Developmental Capacities,

Individual Differences, Relationships:

Floor Time (Greenspan, Wieder 1998, Solomon 2007)

Nincs mögötte evidencia, eredménytelen

(nem tartozik a jó gyakorlatok közé)

Higashi Daily Life Therapy(Kitahara 1983)

Facilitált kommunikáció

Holding terápia

Dinamikus pszichoterápiák

(Stefanik,2004.után)

Adott fejlesztési terület(ek)re irányuló módszerek

7.7. Tudományosan nem megalapozott, nem ajánlott terápiák / programok

Nagy-, és növekvő számú, extrémén különböző típusú, gyógyulást vagy javulást ígérő, az esetek egy részében veszélyes módszer, gyógyszer, program létezik, amelyek (legalábbis jelenleg) nélkülözik az elméleti megalapozottságot és a tudományos bizonyítékot. Ugyanakkor ezek terjedése érthető az állapot súlyossága és rossz prognózisa, valamint a propaganda nyomása miatt. Az új kezelési lehetőség általában egy eset, vagy kisszámú megfigyelés alapján merül fel, és a szenzációs gyógyulásról szóló hírt a média is felkapja és terjeszti. Az ilyen típusú információk és ajánlások tömegesen jelennek meg az interneten is. A szülők, a családok ezeknek teljesen kiszolgáltatottak.

Az egyes módszerek megítélésénél mérlegelnünk kell valódi vagy vélt hatásait (a hatásosság tudományos bizonyítékai) mellett esetleges veszélyeiket is,

- van-e, és mekkora a veszély a gyermek (felnőtt) egészségére rövid és hosszú távon?
- van-e megfelelő tudásunk az esetleges közeli vagy távoli mellékhatásokról,
- jelent-e veszélyt szélesebb körben, a populáció számára? (pl. oltások elleni propaganda),
- járulékos, a család anyagi helyzetére való hatás,
- a nem bizonyított hatású módszer alkalmazása mellett a család nem képes vagy nem tartja érdemesnek fenntartani a hatékony, de fáradtságosabb fejlesztést, terápiát.

Egy sor olyan kezelési program/módszer létezik, amely a család anyagi és emocionális megterhelésén, és az esetleges hiú remények nyújtásán kívül nem káros, de nincs bizonyítható elméleti alapja illetve hatása a módszernek.

Átmeneti, pozitív hatás gyakran megjelenik; leginkább placebo-hatásként értelmezhető.

Terápiás kérdésekkel kapcsolatban a gyermekpszichiáter, az orvos kötelessége a szülők választását segíteni: felvilágosítással, az információ megfelelő áramoltatásával, szülőképzéssel, illetve a kontraindikált szerekekkel kapcsolatban ajánlott a használatától aktívan eltanácsolni a családot.

KONSZENZUS:

Az alternatív, megalapozatlan, illetve megalapozatlan ígéreteket nyújtó terápiák fenti megítélésével kapcsolatban teljes a konszenzus az AACAP, az AANCN, a NAPC, és az NRC ajánlásai között.

Néhány napjainkban is „divatos”, alternatív etiológiai elképzeléseken alapuló, vagy gyakrabban minden elméleti alapot nélkülöző beavatkozást (CAM: „complementary and alternativ medical therapies”) foglalnak össze az alábbi táblázatok (a teljesség igénye nélkül): (pl. Schechtman 2007)

| AUTIZMUS SPECIFIKUS HATÁSÁRA VONATKOZÓ TUDOMÁNYOS EVIDENCIA NINCS (NEM ÁRTALMAS, KELLEMES) | | |
|---|---|---|
| MEGNEVEZÉS | EREDETI HIVATKOZÁSA (pl.) | ÉRTÉKELÉS/EVIDENCIA AUTIZMUSBAN |
| Szenzomotoros integrációs tréningek | Ayres, 1979 | Howlin, 2004 (review) |
| Delacato féle tréning | Delacato, C.H., 1974 | Howlin, 2004 (review) |
| Delfin terápia | http://www.dolphinassistedtherapy.com/index.htm | Howlin, 2004 (review) |
| Hippo terápia | Martin F, Farnum J, 2002. | Howlin, 2004 (review) |
| Kisállat terápia | Martin F, Farnum J, 2002. | Howlin, 2004 (review) |
| Zene, tánc | Gunning SV, Holmes TH., 1973. | Howlin, 2004 (review) |
| Auditoros Integrációs Tréning (AIT) | Rimland és Edelson, 1994, 1995. | Sinha Y, Silove N, Wheeler D, WilliamsK,2003 (Cohrane review) |

| AUTIZMUS SPECIFIKUS HATÁSÁRA VONATKOZÓ TUDOMÁNYOS EVIDENCIA NINCS KÜLÖNBÖZŐ SÚLYOSSÁGÚ VESZÉLYEIK VANNAK | | |
|---|---|---|
| MEGNEVEZÉS | EREDETI HIVATKOZÁSA (pl.) | ÉRTÉKELÉS/EVIDENCIA AUTIZMUSBAN |
| Vitaminkúrák (pl.: B6 és Magnézium) | Rimland, 1994, | Nien és Brice, 2003 (Cohrane review) |
| Eliminációs diéták (pl.: glutén- és kazeinmentes) | Rimland, 1994 , | Millward et al., 2004 (Cohrane review) Christison et al. 2006 Elder et al. 2006 |
| Nehézfémek kivonása (keláció) | http://www.autismwebsite.com/ari/dan/heavymetals.pdf | Demicheli V, Jefferson T, Rivetti A, Price D, 2006 (Cohrane rewiev) |

| AUTIZMUS SPECIFIKUS HATÁSÁT TUDOMÁNYOS EVIDENCIÁK CÁFOLJÁK KONTRAINDIKÁLT, VESZÉLYES | | |
|---|---------------------------|---|
| MEGNEVEZÉS | EREDETI HIVATKOZÁSA (pl.) | ÉRTÉKELÉS/EVIDENCIA AUTIZMUSBAN |
| Kombinált védőoltások elutasítása (mint megelőzés) | Wakefield, et al., 1999 | Honda et al., 2005 Demicheli V, Jefferson T, Rivetti A, Price D, 2006 (Cohrane rewiev) |
| Facilitált kommunikáció | Biklen, 1990 | Howlin, 2002; Charman et al., 2003 |
| Holdig | Welsh, 1988 | Howlin, 1997 |

| AZ AUTIZMUS TERÁPIÁJÁBAN NEM AJÁNLOTT VAGY KONTRAINDIKÁLT GYÓGYSZEREK | | |
|--|---------------------------|---|
| MEGNEVEZÉS | EREDETI HIVATKOZÁSA (pl.) | ÉRTÉKELÉS/EVIDENCIA AUTIZMUSBAN |
| Fenfluramin | Campbell, 1988 | Campbell et al., 1996 |
| Naltrexon | Panksep és Lansing, 1989 | Campbell et al., 1989 és 1993 |
| Secretin | Horvath et al., 1998 | Esch és Carr, 2004; Volkmar et al., 2004, Sturme, P. 2005 |

Néhány példa részletesebben:

1.) Az „aspecifikus hatású, nem ártalmas, kellemes” kategóriában felsorolt terápiáknak nincs semmiféle autizmussal kapcsolatos problémákra specifikus hatásuk. Azon kívül, hogy mint a tipikus fejlődésű, vagy egyéb nehézséggel küzdő gyerekek (elvileg felnőttek is) számára, az autista

gyermeknek is egészséges és élvezetes, esetleg az általános, motoros, pszichés fejlődést támogató hatásuk is van. Ki kell emelni, bár nem csak ezekre a terápiás módszerekre, hanem csaknem az összes élethelyzetre igaz, hogy lehetőséget teremtenek az autizmus specifikus terápiás, fejlesztő módszerek alkalmazására.

A hatékonyságot erősítheti a módszer kellemessége, amely motiváló hatású. Különösen igaz ez a szenzoros integrációra, az állat-terápiákra (ló, kutya, kisállat, és akár delfin), és a zeneterápiára.

2.) Bizonyítatlan hatású, különböző mértékben veszélyes terápiák:

Diéta és vitaminterápiák:

Viszonylag veszélytelenek a megavitamin- és táplálék-adalékanyagokkal kapcsolatos terápiák (Rimland and Baker, 1996) moderált dózisban, de nem ismertek a nagy dózisú vitaminok esetleg toxikus, távlati hatásai. Cochrane review: (Nye and Brice, 2003) 18 tanulmányról B6 vitamin és Magnezium kezeléssel kapcsolatban. Ezekből egy (Findling et al. 1997.) alkalmazott randomizált, kettős vak módszert. A B6 vitamin-Mg. és a placebo hatása között nem mutatott ki eltérést.

Élelmiszer allergia feltételezéséhez kapcsolódó eliminációs diéták:

A megvonásos diéta több okból sem veszélytelen. Táplálkozási szempontból, pl. azért, mert a gyermekek jelentős százaléka eleve nagyon válogatós, kevés ételben van öröme, kevés ételt fogad el. A diéta beállítása táplálhatóságukat és életminőségüket tovább rontja, a családot nagyon megterheli, különösen, ha vannak testvérek. Közösségbe járó gyermeknél a diéta gyakorlatilag kivitelezhetetlen.

- Autism Network for Dietary Intervention (<http://www.autismndi.com/>) 100 vizsgálatot sorol fel autizmus és élelmiszerallergia kapcsolat alátámasztására. Kettős vak vizsgálatok nincsenek, és a vizsgálatok egy része csak közvetve kapcsolódik autizmushoz.

-Cochrane review: (Millward et al.2004.) glutén- és casein-mentes diétáról mindössze egy olyan vizsgálatot talált, amely az alapszintű tudományos kritériumoknak megfelelt, de az is csak igen kétséges hatásokról számolt be.

-Christison et al. (2006) a gluten, casein, és kombinált megvonásos diétákkal kapcsolatos általános helyzet- és szairóadalom elemzés után 7 vizsgálatot talált, és elemez (amelyek azonban a tervezési hibák miatt statisztikailag nem értékelhető (pozitív) eredményekről számoltak be), és javaslatot tesz a kutatás módjára és irányára.

-Elder et al. (2006) kisméretű, de iránymutató, preliminary, „double blind”, randomized, repeated measures crossover design”-t alkalmazó vizsgálatában a gluten- és casein mentes diéták hatását vizsgálta. Nem volt statisztikailag értékelhető pozitív eredmény, bár több szülő is javulásról számolt be. Módszertani mintát ad, és javaslatot tesz a kutatás irányára.

3.) Kontraindikált, bizonyítottan nem hatásos, veszélyes terápiák:

- **védőoltás elutasítása:** a gyanúsított védőoltások bizonyítottan nem okoznak autizmust. Egyéni és közegészségügyi (járvány) veszélyei vannak. (pl. Honda et al. 2005.)

- **facilitált vagy „megtámasztott” kommunikáció** (Biklen, 1990)- egyenesen elutasítandó.; (összefoglalás pl. Howlin, 2002; Charman et al., 2003) Nincs bizonyíték terápiás hatására, és arra sem, hogy a facilitáltan kiváltott kommunikáció az autista beteg saját gondolata, vagy a facilitátortól származik-e. Ez a bizonytalan forrású információ rosszhiszeműen felhasználható, mint ez ismételtelen előfordult. Így hatástalansága mellett komoly potenciális veszélyt jelenthet a családra (több esetben kiemelték a facilitáltan kapott vádló tartalmú, pl. abúzzsal kapcsolatos, információ alapján a gyermeket a családból, pedig ez a gyermeknek is hátrányára szolgált.)

Előfordulhat azonban az is, hogy az elnevezést tévesen, a facilitáló helyzethez hasonlító módon végzett, de a gyakorlatban önálló írás megtanításához vezető beavatkozásra használják (akár céltudatosan történik, akár nem). Ennek a tévesen megnevezett módszernek az elbírálása egészen eltérő, és a gyógypedagógiai beavatkozások közé tartozik.

- **„Holding” (tartás) terápia:** lényege kiprovokált kétségbeesés után órákon át szoros ölelésben tartani a kétségbeesetten ellenkező, zokogó vagy dühöngő gyermeket, amíg kimerül, és elfogadja a vigasztalást (Welch, 1988, Prekop, 1984, Richer és Zapella, 1989.) Elméleti alapja nincs, tudományos bizonyítéka nincs. Módszere kegyetlensége miatt is elfogadhatatlan.

Pszichoedukációs és pszichológiai módszerek összefoglaló táblázatai

| AZ AUTIZMUS SPECIFIKUS HATÁSÁRA VONATKOZÓ ELMÉLETI HÁTTER (HA VAN), ILL. AZ IGÉRT EREDMÉNYEK TUDOMÁNYOS EVIDENCIÁVAL NINCSENEK ALÁTÁMASZTVA EGY RÉSZÜKNEK KÜLÖNBÖZŐ SÚLYOSSÁGÚ VESZÉLYEIK VANNAK | | | |
|---|--------------------------------------|--|--|
| MEGNEVEZÉS | EREDETI HIVATKOZÁSA (pl.) | ÉRTÉKEKELÉS/EVIDENCIA AUTIZMUSBAN | VESZÉLYE /HIBÁJA |
| Pszichoedukációs terápiaiák | | | |
| – „Son-Rise” („Option”) | Kaufman, 1977, 1981 | | Veszélye nincs./ Gyógyulás ígérete Elméleti, módszertni hibák |
| – Daily Life Therapy - Higashi Schools | (Kitahara 1983, 1984 a, b.), | | Veszélye nincs Tudományos elméleti háttér nincs. Tartalom, módszer hibái |
| Floor Time | (Greenspan, 1998.) | Fejlesztésben poz., hat. | Veszéle nincs./ Gyógyulás ígérete |
| Lovaas f. terápia | (Lovaas et al.1989) | Fejlesztésben poz, hat., eredményes.. | Veszéle nincs./ Gyógyulás ígérete |
| Pszichoterápiák | | | |
| pszichoanalitikus pszichoterápia | (Bettelheim, 1967, Hobson, 2002.) | .(pl. Campbell 1996., Gunilla Gerland: A Real Person , autobiography .1996 | Veszélyes, ártalmas, nem hatásos |

7.8. Érintett társszakmák

- pszichiátria, gyermekgyógyászat, neurológia, gyermekneurológia
- pszichológia, gyógypedagógia,
- védőnői-, szociális gondozói szakmák

7.9. Evidencia erőssége és forrásai

A „jó gyakorlatok ” azonosításának, meghatározásának alapja:

- egyrészt a választott, alkalmazott módszert, eljárást, illetve a mögöttes elméleteket alátámasztó **tudományos evidenciák** erőssége, azaz a bizonyítottság foka,
- másrészt a „jó gyakorlatra,” vagy annak egyes kérdéseire, aspektusaira vonatkozó szakmai **ajánlásokkal** kapcsolatos, minél szélesebb körű **szakmai konszenzus** erőssége.

A jelen szakmai irányelv az alább felsorolt, rendkívül széles szakmai bázist képviselő, nemzetközi dokumentumokon alapul, illetve azokkal összhangban készült. A különböző nemzetközi dokumentumok meghatározásai az evidenciák és a konszenzus erősségét illetően alapvetően azonosak.

Irányadónak az alábbi egyszerűsített, összefoglaló alapelveket fogadjuk el:

Az evidencia erőssége:

- „A” fokozat: legalább egy randomizált teszt alátámasztja;
- „B” fokozat: tudományosan megfelelően tervezett és megvalósított tudományos vizsgálatok bizonyítják, de nincs közöttük randomizált klinikai vizsgálat;
- „C” fokozat: szakértői csoportok konszenzusán alapuló ajánlás

A fenti evidencia meghatározások AANCN protokollja alapján készült részletes leírása a 6.2. pontban található.

Az **evidencia meghatározásában** felhasználtuk forrásként a *Cochrane review-kat is*.

A Protokoll a következő nemzetközi szakmai ajánlásokkal és publikációkkal összhangban készült:

- Volkmar, F. Edwin H. Cook, Jr., John Pomeroy, George Realmuto, Peter Tanguay, principal authors, and the Work Group on Quality Issues: William Bernet, John E. Dunne, Maureen Adair, Valerie Arnold, Joseph Beitchman, Scott Benson, Oscar Buckstein, , Joan Kinlan, Jon McClellan, David Rue, , Jon A. Shaw, Elizabeth Sloan, Kristin D, Krueger (1999) **Practice Parameters: Autism and Pervasive Developmental Disorders. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry.** (AACAP) Supplement to *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 38(12) 32S-54S.
- P.A. Filipek, MD; P.J. Accardo, MD; S. Ashwal, MD; G.T. Baranek, PhD, OTR/L; E.H. Cook, Jr., MD; G. Dawson, PhD; B. Gordon, MD, PhD; J.S. Gravel, PhD; C.P. Johnson, MEd, MD; R.J. Kallen, MD; S.E. Levy, MD; N.J. Minshew, MD; S. Ozonoff, PhD; B.M. Prizant, PhD, CCC-SLP; I. Rapin, MD; S.J. Rogers, PhD; W.L. Stone, PhD; S.W. Teplin, MD; R.F. Tuchman, MD; and F.R. Volkmar, MD.(2000) **Practice parameter: Screening and diagnosis of autism. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society.** (AANCN) *Neurology*,2000; 55, 468–479.
(This statement has been endorsed by the American Academy of Audiology, the American Occupational Therapy Association, the American Speech–Language–Hearing Association, the Autism National Committee, Cure Autism Now, the National Alliance for Autism Research, and the Society for Developmental Paediatrics.)
(Guidelines reaffirmed 10/18/2003. AAN homepage.)
- **Technical report: The Paediatrician’s Role in the Diagnosis and Management of Autistic Spectrum Disorder in Children (2001) American Academy of Paediatrics, Committee on Children With Disabilities.** (AAP) *Paediatrics*, 2001; Vol. 107, No. 5., 1-18.
- **Committee on Educational Interventions for Children with Autism, National Research Council, USA (NRC, 2001): Educating Children with Autism.** The National Academies Press. Letöltés: <http://www.nap.edu/catalog/10017.html> Dátum: 2005.11.24.
- **National Autism Plan for Children, UK. (NAPC, 2003). - Plan for the Identification, Assessment, Diagnosis and Access to early interventions for pre-school and primary-school aged children with Autism Spectrum Disorder (ASD).** Produced by: National Initiative for Autism: Screening and Assessment (NIASA), Ann LeCouteur, Chair, Core Working Group, Published by The National Autistic Society for NIASA in collaboration with The Royal College of Psychiatrists (RCPsych), The Royal College of Pediatrics and Child Health (RCPCH), All Party Parliamentary Group on Autism (APPGA), March, 2003.
- **Hungarian Collage of NeuroPsychoPharmacology (HCNP) Konszenzus konferencia, 2001.**

Publikációk

- Howlin, P. (2002): Treatment of Autism. (Conference Paper) „a world of difference” NAS 40th Anniversary International Conference, London, UK
- Howlin, P. (2004) Autism and Asperger Syndrome: Preparing for Adulthood, Routledge, London
- Rutter, M. (1999): The Emmanuel Miller Memorial Lecture 1998. Autism: Two-way Interplay between Research and Clinical Work. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 169-188.
- Volkmar, F.R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R.T., Klin, A. (2004): Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45:1, 135-170.

Az evidencia meghatározásának AANCN protokollja alapján készült részletes leírása

Az evidencia erősségének meghatározása

A tudományos eredmények validitását a klinikai vizsgálati protokoll, a minta nagysága és a választás módja, kontrollcsoportok használata és megfelelősége, általánosíthatóság és megismételhetőség, más vizsgálatokkal való egybehangzás, illetve eltérés alapján határozzuk meg.

A „Practice parameter: Screening and diagnosis of autism”. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society’ ajánlása a következő besorolást ajánlja:

I. Osztály (Az alább felsorolt minden pont jellemző rá):

- A, Jól definiált kohort, prospektív tanulmány, mely magába foglalja az adott populáció természetének leírását, a beletartozási/kizárási kritériumokat, valamint olyan demográfiai kategóriákat, mint életkor és nem, görcs típusa, stb.
- B, Megfelelő mintaméret a statisztikai próbák után a konklúzió igazolásához, vagy a mintán belüli alcsoportokra vonatkozó mérések szignifikanciájának megállapításához;
- C, A végrehajtott mérések interpretációjának a kimeneteltől függetlennek kell lennie;
- D, A mérési módszerek elégséges bemutatása és leírása (pl. EEG, fMRI...);

II. Osztály (Az 'A' vagy 'B' pont jellemző rá):

- A, Olyan jól-definiált kohort retrospektív vizsgálata, amely megfelel a Class I. a-, b- és d kritériumainak;
- B, Prospektív vagy retrospektív tanulmány, mely nem tartalmazza a következő információkat: megfelelő mintaméret, megfelelő módszer, beletartozási/kizárási kritériumok leírása, életkori-, nem- és seizure type információk;

III. Osztály (Az 'A' vagy 'B' pont jellemző rá):

- A, Kisméretű minta-elemszám vagy esettanulmány;
- B, Releváns szakértői vélemény, következtetés vagy áttekintés. „Cost-benefit” szakértői vélemény vagy meta-analízis, mely megfelel a Class I., II. vagy III. kritériumainak, az adatok erősségére/megbízhatóságára alapozva;

Az ajánlások erősségének meghatározása

„Konszenzus”: professzionális/szakértői csoport (ok) konszenzusán alapuló álláspont.

Az erősség fokozatai ezen belül a „Practice parameter: Screening and diagnosis of autism”. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society’ ajánlása alapján) a következők:

A) Standard (bizonyított hatásosságon alapul)- („standard”)

A páciens ellátásának olyan elve, amely kifejezi a klinikai bizonyosság magas fokát. (Megkövetelnek egy vagy több I. Osztályú tanulmányt, melyek közvetlenül klinikai kérdéseket céloznak meg, vagy bizonyító erejű (overwhelming) II Osztályú tanulmányt, amelyben a körülmények kizárják a random klinikai vizsgálatok lehetőségét;

B) Irányelv (valószínű hatásosságon alapul) – („guideline”)

A páciens ellátásának olyan elve (ajánlás), mely kifejezi a klinikai bizonyosság enyhe fokát (általában II. Osztályú vagy erős konszenzust tartalmazó III. Osztályú tanulmányt követel meg);

C) Vélemény választható egyéb gyakorlat (lehetséges hatásosságú, ajánlott beavatkozás) kapcsán

(„practice opinion”)

A páciens ellátásának olyan elve (ajánlás), melynek klinikai hasznossága bizonytalan (nem meggyőző vagy egymásnak ellentmondó evidenciák vagy vélemények);