



Názov:

**Poruchy autistického spektra –
Manažment autizmu – 2. revízia**

Autori:

**MUDr. Silvia Hnilicová, PhD.
prof. MUDr. Daniela Ostatníková, PhD.**

Odborná pracovná skupina:

Poruchy autistického spektra

Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky podľa § 45 ods. 1 písm. c) zákona č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov vydáva štandardný postup:

Poruchy autistického spektra – Manažment autizmu – 2. revízia

Číslo ŠP	Dátum predloženia Komisii MZ SR pre ŠDTP	Status	Dátum účinnosti schválenia ministrom zdravotníctva SR
0179	15. jún 2021	schválené	1. júl 2021
0179R1	30. november 2021	schválené	15. december 2021
0179R2	24. október 2023	schválené	15. november 2023

Autori štandardného postupu:

Autorský kolektív:

MUDr. Silvia Hnilicová, PhD.; prof. MUDr. Daniela Ostatníková, PhD.; MUDr. Marcela Šoltýsová; Mgr. Hana Celušáková, PhD.; MUDr. Terézia Rosenbergerová; PaedDr. Lucia Mikurčíková, PhD.; BCBA, Mgr. Ivana Trellová; BCBA, MUDr. Ján Šuba, MPH; doc. MUDr. Igor Ondrejka, PhD.; MUDr. PhDr. Igor Hrtánek, PhD.; PhDr. Veronika Šteňová, PhD.; Mgr. Oľga Rajecová; Mgr. Katarína Gromošová; Mgr. Eva Turáková

Odborná podpora tvorby a hodnotenia štandardného postupu

Prispievatelia a hodnotitelia: členovia odborných pracovných skupín pre tvorbu štandardných diagnostických a terapeutických postupov MZ SR; hlavní odborníci MZ SR príslušných špecializačných odborov; hodnotitelia AGREE II; členovia multidisciplinárnych odborných spoločností; odborný projektový tím MZ SR pre ŠDTP a patientske organizácie zastrešené AOPP v Slovenskej republike; NCZI; Sekcia zdravia MZ SR, Kancelária WHO na Slovensku.

Odborní koordinátori: doc. MUDr. Peter Jackuliak, PhD., MPH; doc. MUDr. Alexandra Krištúfková, PhD.; prof. MUDr. Juraj Payer, PhD., MPH, FRCP, FEFIM

Recenzenti

členovia Komisie MZ SR pre ŠDTP: MUDr. Ingrid Dúbravová; PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD.; prof. MUDr. Jozef Glasa, CSc, PhD.; MUDr. Darina Haščíková, MPH; prof. MUDr. Jozef Holomáň, CSc.; doc. MUDr. Martin Hrubisko, PhD., mim. prof.; doc. MUDr. Peter Jackuliak, PhD., MPH; MUDr. Jana Kelemenová; MUDr. Branislav Koreň; doc. MUDr. Alexandra Krištúfková, PhD.; prof. MUDr. Ivica Lazúrová, DrSc.; PhDr. Mária Lévyová; MUDr. Boris Mavrodiev; Mgr. Katarína Mažárová; Ing. Jana Netriová, PhD. MPH; prof. MUDr. Juraj Payer, PhD., MPH, FRCP, FEFIM; Mgr. Renáta Popundová; MUDr. Jozef Pribula, PhD., MBA; MUDr. Ladislav Šinkovič, PhD., MBA; PharmDr. Ellen Wiesner, MSc.; MUDr. Andrej Zlatoš

Technická a administratívna podpora

Podpora vývoja a administrácia: Ing. Peter Čvapek, MBA, MPH; Mgr. Barbora Vallová; Mgr. Ludmila Eisnerová; Mgr. Mário Fraňo; Ing. Petra Hullová; JUDr. Ing. Zsolt Mánya, PhD., MHA; Ing. Katarína Krkošková; Mgr. Miroslav Hečko; PhDr. Dominik Procházka; Ing. Martina Šimonovičová

Podporené grantom z OP Ľudské zdroje MPSVR SR NFP s názvom: „Tvorba nových a inovovaných štandardných klinických postupov a ich zavedenie do medicínskej praxe“ (kód NFP312041J193)


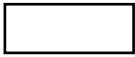
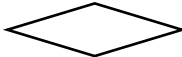

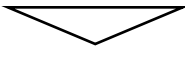
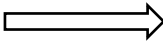
OBSAH

Zoznam skratiek a vymedzenie základných pojmov.....	3
Pre koho je dokument určený a aký je cieľ Dokumentu?.....	4
Kompetencie.....	4
Úvod.....	5
Štandardný operačný postup – Manažment autizmu.....	7
Doplnok ŠOP.....	8
Dokumentácia.....	8
Implementačné indikátory ŠOP.....	11
Stanovisko expertov (posudková činnosť, revízná činnosť, PZS a pod.).....	12
Odporúčania pre ďalší audit a revíziu štandardu.....	12
Literatúra.....	13

Zoznam skratiek a vymedzenie základných pojmov

ABA	Aplikovaná behaviorálna analýza
BCBA	Certifikovaný behaviorálny analytik (Board Certified Behavior Analyst)
EBM	Medicína založená na dôkazoch
PAS	Poruchy autistického spektra
ŠAS	Špecializovaná ambulantná starostlivosť
ÚZS	Ústavná zdravotná starostlivosť
VLD	Všeobecný lekár pre dospelých
VLDaD	Všeobecný lekár pre deti a dorast

Tvary diagramu

Začiatok a koniec procesu	
Aktivita, obsah procesu, krok	
Rozhodovací bod (áno/nie, iná otázka)	
Poznámka, dokument	
Čakanie	
Procesná linka „flow“	

Pre koho je dokument určený a aký je cieľ Dokumentu?

Cieľová skupina:

ŠAS, ÚZS, VLDaD, VLD, poisťovne

Cieľ:

- Cieľom tohto štandardného operačného postupu je zjednotiť a optimalizovať manažment pacienta s PAS v rámci komplexnej starostlivosti. Príslušní odborníci, pacienti a ich opatrovníci získajú informáciu o štandardných postupoch.
- Vytvoriť podmienky na zabezpečenie tejto starostlivosti s cieľom maximalizácie funkčnosti a podpory samostatnosti pacientov s PAS a zlepšenia kvality života dieťaťa s PAS a jeho rodiny. Konečným cieľom je zníženie budúcich finančných nákladov.
- Zadefinovať zodpovedných a oprávnených odborníkov v starostlivosti a štandardný manažment pacientov s PAS.
- Zadefinovať usmernenie pre primárnu a špecializovanú ambulantnú a nemocničnú zdravotnú starostlivosť pre osoby s PAS.

Odôvodnenie zmeny:


Celosvetový nárast prevalencie PAS vyžaduje usmerniť jej skrining, aktívne vyhľadávanie, diagnostiku a manažment.

Súbor ŠOP pre PAS zjednocuje prístup pri prevencii, diagnostike, manažmente a liečbe PAS s cieľom zabezpečenia štandardnej starostlivosti a jej dostupnosti pre pacientov a prevenciu dopadov ochorenia na kvalitu života osôb s PAS.

Neexistuje usmernenie o špeciálnom prístupe pri ambulantnej a ústavnej starostlivosti, ktorú pacienti s PAS vyžadujú.

Pri tvorbe postupov boli zvažované prínosy, vedľajšie účinky a riziká intervencií.

Kompetencie

 Kompetencie		
<i>Lekár – špecializácia</i>	<i>Vek pacienta</i>	<i>Kompetencie</i>
Detský psychiater	do 18 rokov + 364 dní	Diagnostika PAS Diferenciálna diagnostika Koordínácia manažmentu PAS Psychofarmakologické intervencie
Psychiater	starší ako 18 rokov	Diagnostika PAS Diferenciálna diagnostika Koordínácia manažmentu PAS Psychofarmakologické intervencie
Všeobecný lekár pre deti a dorast	do 18 rokov a 364 dní	Skrining Odoslanie na diagnostiku pri podozrení alebo pozitívnom skriningu na PAS Farmakoterapia PAS (poruchy spánku)
Všeobecný lekár pre dospelých	starší ako 18 rokov	Odosielajú na diagnostiku priamo Farmakoterapia PAS (poruchy spánku)

Klinický psychológ	neobmedzene	Zhodnotenie vývinovej úrovne alebo kognitívnych schopností a adaptívneho správania Diferenciálna diagnostika Terapeutické intervencie Podpora sociálnych a adaptačných schopností
Poradenský psychológ	neobmedzene	Zhodnotenie vývinovej úrovne alebo kognitívnych schopností a adaptívneho správania Terapeutické intervencie Podpora sociálnych a adaptačných schopností
Logopéd / Klinický logopéd	neobmedzene	Komunikačné intervencie Terapeutické intervencie
Liečebný pedagóg	neobmedzene	Vývinová funkčná diagnostika Terapeutické intervencie Podpora sociálnych a adaptačných schopností Zhodnotenie vývinovej úrovne
Špeciálny pedagóg¹	neobmedzene	Špeciálno-pedagogické vyšetrenie čiastkových funkcií a akademických zručností Podporná intervencia Podpora sociálnych a adaptačných schopností Integratívne modely
Fyzioterapeut	neobmedzene	Rehabilitácia jemnej a hrubej motoriky Podpora pracovných zručností
Behaviorálny analytik BCBA	neobmedzene	Behaviorálne intervencie Komunikačné intervencie Podpora sociálnych a adaptačných schopností Integratívne modely
Behaviorálny technik	neobmedzene	Behaviorálne intervencie pod supervíziou BCBA Komunikačné intervencie pod supervíziou BCBA Podpora sociálnych a adaptačných schopností pod supervíziou BCBA Integratívne modely pod supervíziou BCBA
ŠAS	neobmedzene	Intervencie podľa špecializácie
Sociálny pracovník	neobmedzene	Poskytovanie pomoci klientom vo forme sociálnych služieb a poradenstva Napomáhanie pri zabezpečovaní základných potrieb klientov, uplatňovanie a ochrana ich práv Vykonávanie terénnej sociálnej práce Komunikovanie s klientmi, úradmi a štátnymi inštitúciami
Zdravotná sestra	neobmedzene	Napomáha pri manažmente PAS

Úvod

Autizmus je celoživotná neurovývinová porucha, ktorá je vysoko pravdepodobne výsledkom spolupôsobenia viacerých etiologických faktorov postihujúcich vývin centrálného nervového systému v kritických obdobiach života. Dôsledkami sú poruchy percepcie, narušenie sociálnej interakcie s abnormalitami v sociálnej komunikácii spolu so stereotýpiami a repetitívnym správaním. Autizmus nie je homogénne ochorenie, predstavuje celé spektrum autistických porúch – preto hovoríme o poruchách autistického spektra (PAS). Ochorenie sa netýka iba detského veku, starostlivosť je potrebná celoživotne.

¹ V školskom zariadení pri zdravotníckom zariadení USZ alebo AZS, alebo v iných školských zariadeniach
Copyright © 2023 Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky

Fenotypová heterogenita sa prejavuje v rôznej miere tzv. jadrových príznakov autizmu, adaptability, intelektovej kapacity, jazykových schopností a pridružených psychiatrických a iných komorbidít. Kauzálna liečba jadrových príznakov autizmu nie je známa, napriek tomu je možná symptomatická EBM liečba zlepšujúca kvalitu života detí a dospelých s PAS.

V Slovenskej republike absentuje systémové riešenie autizmu ako globálnej výzvy, preto bol vytvorený súbor ŠOP PAS. ŠOP – PAS Manažment zahrňuje nasledovné oblasti:

1. Zvyšovanie povedomia o PAS, podpora včasného rozpoznania pomocou povinného skríningu u VLDaD a následná včasná diagnostika a zabezpečenie pacientom s PAS prístup k včasnej a adekvátnej EBM intervencii.
2. Zabezpečenie prístupu pacientov s PAS k štandardnej zdravotnej starostlivosti a terapii založenej na dôkazoch.
3. Podpora potenciálu osôb s PAS na ich integrovanie do spoločnosti a zabezpečenie prístupu k vzdelávaniu formou inklúzie alebo inou vhodnou formou.
4. Spoločným cieľom je zabezpečiť ľuďom s PAS a ich rodinám zlepšenie kvality života.

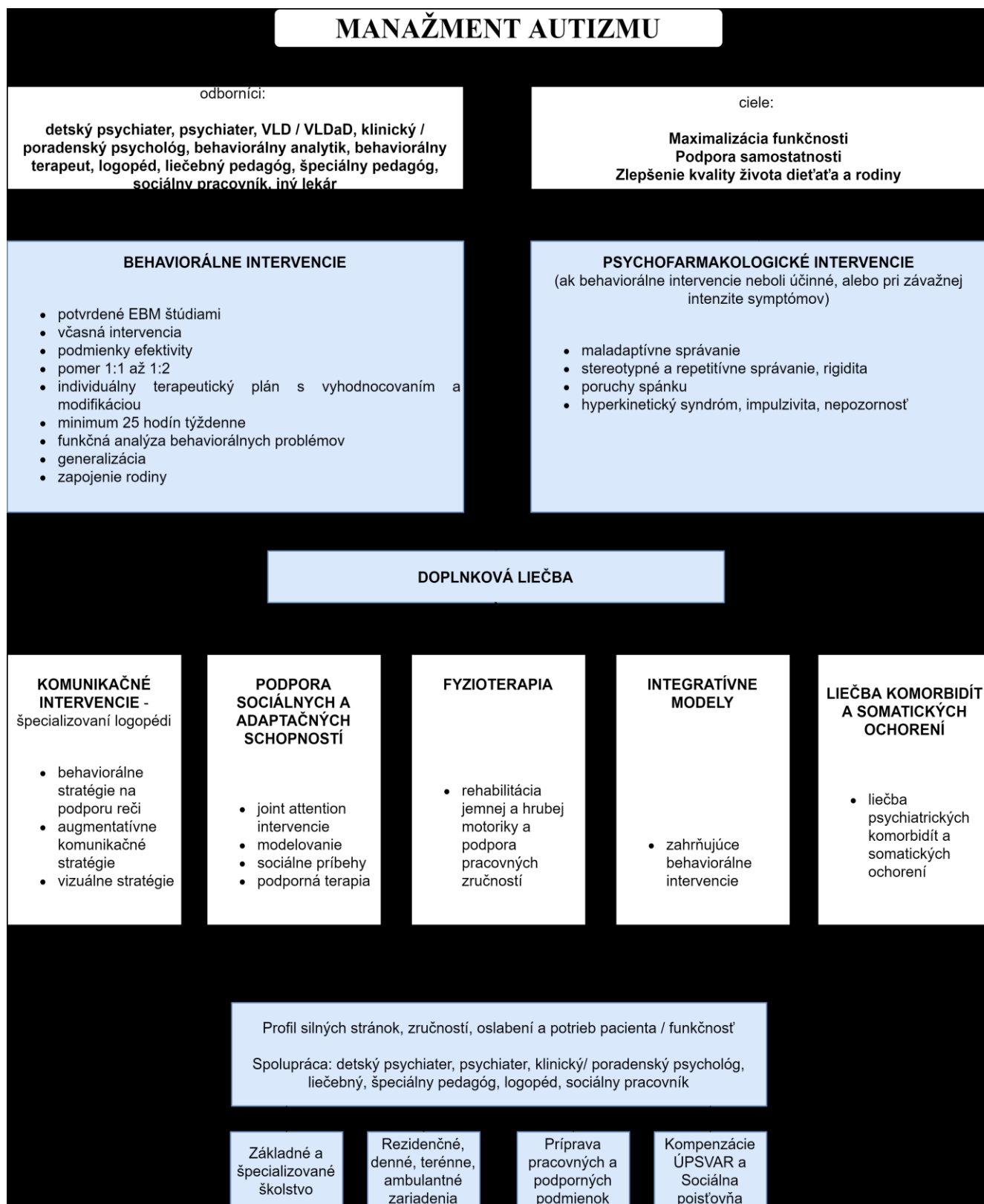
Hodnotenie kvality dôkazov

- I. Dôkazom je najmenej jedna randomizovaná experimentálna štúdia
- II. Dôkazom je najmenej jedna kvázi experimentálna (jednoduchá) štúdia iného typu než štúdia uvedená vyššie alebo jednoduchá experimentálna štúdia
- III. Dôkazom sú výsledky popisných štúdií bez realizácie experimentu, napr. porovnávacích štúdií, korelačných štúdií alebo štúdií prípadov a kontrol.
- IV. Dôkazom sú názory alebo klinické skúsenosti expertov a autorít.

Štandard vychádza:


- zo štúdií a svetových a európskych odporúčaní – UpToDate, NICE
- z odborných, publikovaných informácií v problematike rešpektovaných, uznávaných autorít (sila odporúčania A – C);
- z nadnárodných guidelines pre medicínsku prax (sila odporúčania A – C, Level I – V);
- z klinicky overených skúseností v kontexte skríningu, diagnostiky a manažmentu PAS (sila odporúčania D, Level IV).

Štandardný operačný postup – Manažment autizmu



Doplnok ŠOP

Tabuľka č. 1: Odporúčanie pre úpravu a doplnenie potrebných zabezpečení

 Odporúčanie pre úpravu a doplnenie potrebných zabezpečení				
Časť štandardu	Položka	Zodpovedný za vykonanie	Potrebné opatrenie	Dátum povinného zabezpečenia
Manažment	Behaviorálne intervencie založené na ABA	Behaviorálny analytik Behaviorálny technik	Zavedenie špecializácie Školiace pracovisko	2025
	Špeciálny pedagóg	Špeciálny pedagóg	Spolupráca s Ministerstvom školstva	2023
	Kompenzácie		Spolupráca s Ministerstvom sociálnej práce a rodiny	2023
	Komorbidity	ŠAS, UZS	Vytvorenie rovnakej dostupnosti v primárnej starostlivosti, ŠAS a UZS pre pacientov PAS	2023
	Logopéd	Logopéd	Spolupráca MZ SR s Ministerstvom školstva, Vykolenie väčšieho počtu odborníkov v logopédii a klinickej logopédii / vytvorenie podmienok lepšej dostupnosti logopedickej intervencie	2023

Dokumentácia

Manažment osoby s PAS vyžaduje koordinovanú nadrezortnú spoluprácu, komplexný interdisciplinárny prístup v postupe od skríningu cez diagnostiku a diferenciálnu diagnostiku (osobitné ŠOP), ktoré predchádzajú terapeutické intervencie a doplnkovú liečbu (postupnosť podľa ŠOP PAS – manažment pacienta).

Intervencie pre pacientov s PAS zahŕňajú behaviorálne intervencie, psychofarmakologické intervencie a doplnkovú terapiu. V súčasnosti nie je známa žiadna kauzálna terapia PAS.

A) Behaviorálne intervencie

Symptomatická liečba je založená na behaviorálnej intervencii využívajúcej aplikovanú behaviorálnu analýzu (ABA), ktorá je založená na princípoch EBM (na dôkazoch založenej medicíny). Využíva vedomosti zo základného výskumu správania sa a aplikuje ho pri terapii s cieľom minimalizovať následky deficitov pri základnom postihnutí, zvýšiť funkčnosť a samostatnosť pacienta s PAS facilitáciou učenia a získavania adaptívnych spôsobilostí v sociálnom prostredí. Má za cieľ najmä na posilňovanie zručností, ktoré sú pri primárnej diagnóze oslabené, a eliminovať alebo znížiť frekvenciu nežiaduceho správania, ktoré môže znemožňovať zaškolenie a zapojenie sa do spoločnosti alebo ohrozovať jeho vlastné zdravie (napr. pri sebapoškodzovaní). Podľa EBM literatúry sú behaviorálne intervencie považované za vedecky overený a efektívny prístup, a to nielen pri riešení

problémového správania, ale aj v procese rozvoja komunikačných a sociálnych zručností (kvalita dôkazov I- systematic reviews, sila dôkazov A-C, UpToDate, 2023).

Intervencia založená na ABA musí byť podľa EBM individualizovaná (optimálne jeden terapeut na jedno dieťa), prispôbenaá stupňu vývinu dieťaťa, vypracovaná certifikovaným behaviorálnym analytikom (BCBA) na základe podrobnej analýzy funkčného stavu dieťaťa. V prípade potreby funkčnej analýzy problémového správania je vykonávaná pod jeho supervíziou. Výstupy sú pravidelne vyhodnocované, s následnou modifikáciou intervenčného postupu. Ako minimum aktívnej intervencie sa odporúča 25 hodín týždenne podľa EBM (kvalita dôkazov I- systematic reviews, sila dôkazov A-C, UpToDate, 2023).

Na Slovensku je poskytovanie EBM behaviorálnych intervencií nedostatočné v porovnaní so správnu klinickou praxou (v zahraničí v súčasnosti dostupnou). Pre manažment pacienta s PAS je potrebné ukotviť včasnú intervenciu na princípoch ABA ako efektívneho nástroja edukácie pacientov s autizmom.

Behaviorálne intervencie sú súčasťou tzv. behaviorálno-analytických služieb a sú navrhnuté tak, aby dosiahli sociálne žiaducu zmenu v správaní. V rámci behaviorálnych intervencií sú EBM behaviorálne metódy, či už v špecializovaných zariadeniach alebo v prirodzenom domácom prostredí, efektívne u detí ako aj u dospelých s autizmom.

Intervencie pre osoby s PAS môžeme rozdeliť do dvoch skupín (komplexné a fokusované).

- **Komplexné intervencie** tvoria intervenčný balíček vytvorený z overených prístupov a metód (tzv. komplexné programy) a sú zamerané na podporu celkového rozvoja osoby s autizmom. Patrí tu napr. Lovaasov model ABA, prístup Verbálneho správania (z angl. Verbal Behavior – VB), ESDM (z angl. Early Start Denver Model), či PRT (z angl. Pivotal Response Training).
- **Fokusované intervencie** (zamerané na nácvik jednej alebo malého množstva zručností s využitím funkčného behaviorálneho hodnotenia) sú určené na riešenie jedného z cieľov a môžu byť súčasťou komplexných intervencií. Medzi behaviorálne metódy odporúčané v praxi radíme pozitívne posilňovanie, diferencované posilňovanie, promptovanie, odstraňovanie promptov, tvarovanie, reťazenie, intenzívne učenie, bezchybné učenie, či učenie v prirodzenom prostredí, rôzne druhy vyhasínania, behaviorálne metódy využívané v rámci riešenia problémového správania (antecedentné a konzekventné stratégie, učenie alternatívneho správania atď.).

Odborníci sa vo svojej praxi môžu zamerať na jeden z komplexných intervenčných prístupov alebo na aplikovanie niektorých z fokusovaných intervencií/metód v komplexnom klinickom manažmente. Dôležité ale je, aby prístupy boli v súlade s najnovšími poznatkami a aby boli aplikované s vysokou presnosťou (fidelitou) po dôkladnom zaškolení skúseným odborníkom s dostatočnou odbornou praxou.

Kompetencie

Behaviorálne intervencie musia poskytovať certifikovaní odborníci (behaviorálny analytik - BCBA a behaviorálny technik pracujúci pod supervíziou behaviorálneho analytika). Súčasťou terapeutického tímu sú spravidla rodičia / primárni opatrovníci. Sú trénovaní behaviorálnym analytikom a skúseným behaviorálnym technikom a môžu byť zdrojom doplnkových hodín aktívnej intervencie.

B) Psychofarmakologické intervencie

Tejto časti sa venuje samostatná ŠOP PAS – farmakoterapia.

C) Doplnkové terapie

1. Komunikačné intervencie

Narušená komunikačná schopnosť osôb s PAS je súčasťou symptomatiky PAS. Poruchy reči a jazyka sú v kompetencii špecialistu – logopéda a klinického logopéda.

Behaviorálne intervencie na podklade ABA sa odporúčajú počas liečby zameranej na zlepšenie komunikačných schopností. Na rozvoj funkčnej komunikácie sú dizajnované viaceré behaviorálne prístupy ako prístup verbálneho správania (Verbal behavior), Funkčný komunikačný tréning (Functional Communication Training, FCT). Prístup verbálneho správania je behaviorálnym prístupom, ktorý poskytuje presne štruktúrovaný postup učenia funkčnej komunikácie použitím viacerých behaviorálnych metód ako bezchybného učenia, promptovania, odstraňovania promptov, intenzívneho učenia, učenia v prirodzenom prostredí. Funkčný komunikačný tréning je systematickou behaviorálnou intervenciou, v rámci ktorej nahrádzame problémové správanie osoby s autizmom sociálne prijateľným správaním, prevažne učením rôznych foriem funkčnej komunikácie použitím aj alternatívnych a augmentatívnych foriem komunikácie (level dôkazov II).

Vzhľadom na narušenú funkčnú komunikáciu je u značného počtu osôb s PAS nutné využívať aj augmentatívne a alternatívne komunikačné prostriedky (AAK), ako sú napríklad posunková reč, obrázkové komunikačné systémy a symboly alebo high-tech komunikačné pomôcky, ktoré sa odporúčajú ako prostriedok pri nácviku reči a jazyka. AAK prostriedky sú používané vždy s cieľom rozvoja verbálnej komunikácie a je dôležité, aby boli používané v sociálnom kontakte funkčne.

Kompetencie

logopéd, behaviorálny analytik (BCBA), behaviorálny technik v spolupráci s logopédom

2. Podpora sociálnych a adaptačných schopností

Vzhľadom k výrazne narušenej oblasti recipročnej sociálnej interakcie odporúčame intervencie zamerané na sociálne zručnosti. Učia osoby s PAS stratégiám riešenia sociálnych problémov a adaptácie.

Pri nácviku sociálnych zručností sú odporúčané sociálne príbehy (Social stories), nácvik zdieľanej pozornosti (Joint Attention), stratégie modelovania (in vivo modeling a videomodeling) a stratégie rovesníckeho tréningu (Peer Buddies, Peer Networks, Pivotal Response Training, Peer Imitation Training). Podpora sociálnych a adaptačných schopností sa dá trénovať aj prostredníctvom procesuálnych schém Intervencie pri špeciálnych problémoch (napr. pri selektívnom príjme potravy, sebapoškodzujúcom správaní a podobne). Tieto sa odporúčajú podľa potreby jednotlivca. Intervencie môžu zahŕňať podporu emočnej regulácie, podporu exekutívnych funkcií a kognitívne-behaviorálnu terapiu (level dôkazov II).

Kompetencie

psychológ, špeciálny alebo liečebný pedagóg, behaviorálny analytik (BCBA), behaviorálny technik

3. Fyzioterapia

Poruchy hrubých aj jemných motorických zručností spolu s hypotóniou, ktoré sú súčasťou komplexu vývinovej poruchy, sa riešia v rámci fyzioterapie podľa individuálnych potrieb pacienta (level dôkazov III).

Osobám s PAS sa poskytuje aj podpora pracovných zručností s cieľom zaradenia do pracovného procesu, ak je to možné.

Kompetencie
fyzioterapeut

4. Integratívne modely

Kombinované modely zahrňujúce multimodálnu terapiu, kde aspoň jedna zložka využíva behaviorálno-analytické intervencie založené na ABA (ESDM – Early Start Denver Model –, DIR – Individual Difference Relationship based model, Floortime, RDI – Relationship Development Intervention, JASPER – Joint Attention Symbolic Play Engagement and Relation programme, PACT – Preschool Autism Communication Trial) (level dôkazov II).

Kompetencie

behaviorálny analytik (BCBA), behaviorálny technik, špeciálny pedagóg, liečebný pedagóg, psychológ, sociálny pracovník

5. Liečba psychiatrických komorbidít a somatických ochorení u pacientov s PAS

Vykonáva sa podľa potreby na základe indikácie detského psychiatra / psychiatra a ďalších špecialistov v rezorte zdravotníctva v súlade s platnými štandardnými klinickými postupmi.

Kompetencie

Lekári – špecialisti podľa druhu komorbidity

MZ SR v spolupráci s poisťovňami zabezpečuje rovnakú dostupnosť v primárnej starostlivosti, ŠAS a ÚZS pre pacientov PAS prostredníctvom navýšenia platby za zdravotnícky výkon od zdravotných poisťovní.

Je potrebné, aby MZSR v spolupráci s poisťovňami v odôvodnených prípadoch zabezpečili pokračovanie starostlivosti u VLDaD u pacienta po dosiahnutí veku 18 rokov a 364 dní, ako aj u detského psychiatra, vzhľadom na vysoko špecifickú starostlivosť, ako aj ťažkú adaptáciu na nové prostredie a zmeny. Je potrebné zabezpečiť špecialistov (MZ SR a zdravotné poisťovne), ktorí sa budú špecializovať na týchto pacientov v celom rozsahu pokrytia potrebnej zdravotnej starostlivosti. Pacient s PAS vyžaduje, z povahy svojho ochorenia, sprevádzajúcu osobu počas poskytovania ambulantnej, ústavnej ako aj kúpeľnej zdravotnej starostlivosti (pozri Štandardný postup Preventívna starostlivosť o osoby s poruchami autistického spektra).

Manažment osôb s PAS vyžaduje medzirezortnú spoluprácu odborníkov v zdravotníctve, školstve aj sociálnej starostlivosti. Nezastupiteľnú úlohu má rodina dieťaťa/dospelaj osoby s PAS v manažmente PAS, je nutná podpora jej členov a rodiny ako celku. Komplexný manažment pacienta má zabezpečiť dostupnú zdravotno-sociálnu starostlivosť pre pacientov s PAS s dôrazom na komunitné riešenia (pozri Štandardný postup Preventívna starostlivosť o osoby s poruchami autistického spektra).

Implementačné indikátory ŠOP

- Počet vyškolených behaviorálnych analytikov (BCBA) a behaviorálnych technikov.
- Poskytovanie behaviorálnej intervencie založenej na ABA ako súčasť manažmentu PAS ako percento behaviorálnymi intervenciami založenými na ABA liečených PAS pacientov zo všetkých pacientov s PAS.
- Vytvorenie 1 plánu pre uplatňovanie behaviorálnej intervencie založenej na ABA v špecializovaných autistických centrách a stacionároch pre PAS s plánom vzdelávania odborníkov.

- Zlepšenie dostupnosti zdravotnej starostlivosti – počet špecializovaných ambulancií akceptujúcich pacientov s PAS.
- Zavedenie doplnkovej platby pre ošetrovanie pacienta s PAS.
- Percento pacientov s PAS v starostlivosti logopéda z celkového počtu pacientov s PAS.

Stanovisko expertov (posudková činnosť, revízná činnosť, PZS a pod.)

U pacientov s príznakmi PAS je nespochybniteľné, že ide o dlhodobu nepriaznivý zdravotný stav vyžadujúci osobitnú starostlivosť.

Nárok na **rodičovský príspevok** (t. j. štátna sociálna dávka, ktorou štát prispieva oprávnenej osobe na zabezpečenie riadnej starostlivosti o dieťa a vypláca ju príslušný Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny), trvá do 3 rokov veku dieťaťa. Po dovŕšení 3 rokov veku dieťaťa je možné **poberať rodičovský príspevok naďalej, najdlhšie do 6 rokov veku** v prípade, že dieťa má dlhodobu nepriaznivý zdravotný stav, teda taký, ktorý trvá minimálne rok. Dlhodobu nepriaznivý zdravotný stav dieťaťa posudzuje príslušný Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny na základe žiadosti oprávnenej osoby.

Príslušný Úrad práce sociálnych a vecí a rodiny môže na základe posúdenia potrieb vyhotoviť preukaz fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím alebo preukaz fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím so sprievodcom, parkovací preukaz pre fyzickú osobu so zdravotným postihnutím, alebo poskytnúť iné **kompensácie v zmysle zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia** a o zmene a doplnení niektorých zákonov (ďalej len zákon o kompenzáciách). Kompenzovať zdravotné postihnutie osobe s PAS v zmysle zákona o kompenzáciách je možné aj priznaním peňažného príspevku na opatrovanie alebo peňažného príspevku na osobnú asistenciu.

Po dovŕšení 18 rokov veku pacienta s PAS posudkový lekár Sociálnej poisťovne ho posudzuje **na účely invalidity** na základe žiadosti o invalidný dôchodok. Od 1. novembra 2021 nadobudla účinnosť novela zákona č. 461 /2003 Z. z. o sociálnom poistení v znení neskorších predpisov, v rámci ktorej sa v Prílohe č. 4 – Percentuálna miera poklesu schopnosti zárobkovej činnosti, k zákonu č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení, dopĺňa do Kapitoly V – Duševné choroby a poruchy správania, položka 9 – Poruchy autistického spektra. Miera poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť sa určí v rozpätí od 45 % do 100 % podľa závažnosti klinických prejavov a schopnosti osôb fungovať v prirodzenom prostredí.

To znamená, že od 1. novembra 2021 posudkoví lekári Sociálnej poisťovne už nemajú prirovnávať jednotlivé prípady tejto skupiny chorôb k tým položkám z Kapitoly V – Duševné choroby a poruchy správania, ku ktorým sa klinické prejavy osôb s PAS najviac približujú.

Pre zaradenie dieťaťa a žiaka s PAS do výchovno-vzdelávacieho procesu je dôležité posúdenie individuálnych potrieb, na základe ich špecifikácie má dieťa a žiak s PAS právo **na príslušné podporné opatrenia** pri výchove a vzdelávaní v materských školách, základných školách a stredných školách **podľa § 145a** o výchove a vzdelávaní (školský zákon). Ide napr. o zabezpečenie pôsobenia pedagogického asistenta v triede, zabezpečenie činností na rozvoj sociálno-komunikačných zručností, osobitných foriem komunikácie atď.

Odporúčania pre ďalší audit a revíziu štandardu

ŠOP odporúčame revidovať raz za 2 roky z hľadiska posúdenia potreby aktualizácie vo vzťahu k:

- aktuálnym publikovaným poznatkom a výsledkom výskumu v dotknutých oblastiach,
- najnovším poznatkom vo vzťahu k problematike v zahraničnej praxi,
- výsledkom indikátorov kvality v rámci dobrej praxe pracovísk v SR,

- posúdenia efektivity,
- zberu podnetov zo strany pracovníkov s implementovanými postupmi,
- podnetom zo strany ZP a ďalších zainteresovaných strán.

Literatúra

1. Albert, K. M., Carbone, V. J., Murray, D. D. et al. (2012): Increasing the Mand Repertoire of Children with Autism Through the Use of an Interrupted Chain Procedure. In: *Behavior Analysis in Practice*, 5 (2), pp. 65-76.
2. Boyd, B. A., Odom, S. L., Humphreys, B. P., Sam, A. M. (2010): Infants and toddlers with autism spectrum disorder: Early identification and early intervention. *Journal of Early Intervention*. 32 (2), 75-98.
3. Brignell A., Morgan, AT., Woolfender, S., Klopper, F., May, T., Sarkozy, V., Williams, K.: A systematic review and meta-analysis of the prognosis of language outcomes for individuals with attention spectrum disorder. *Autism and developmental language impairments*, 2018, 3:1-19.
4. Causin, K. G., Albert, K. M., Carbone, V. J., Sweeney-Kerwin, E. J., (2013): The role of joint control in teaching listener responding to children with autism and other developmental disabilities. In: *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, pp. 997-1011.
5. Cooper, J. O., Heron, T. E., Heward, W. L. (2007): *Applied Behavior Analysis*. Hoboken, NJ: Pearson Education.
6. Corsello, CH. M. (2005): Early intervention in autism. *Infants & Young Children*. 18(2), 74-85.
7. Eikeseth, S., Klintwall, L., Jahr, E., Karlsson, P. (2012): Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream preschool and kindergarten settings. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 6, 829-835.
8. Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., et al. (2014). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(2), 353-365.
9. Ferraioli, S. J., Harris, S. L. (2011): Treatments to Increase Social Awareness and Social Skills. In: *Evidence-Based Practices and treatments for Children with Autism*. New York: Springer, 171-196.
10. Fuentes, J., Hervás, A., Howlin, P.: ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 2020.
11. Gernsbacher, MA., Morson EM., Grace, EJ: Language and speech in autism. *Annu Rev Linguistic*, 2016, 2:413-425.
12. Granger, S., Des Rivieres-Pigeon, C., Sabourin, G., Forget, J. (2012): Mathers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*. 32(2), 68-77.
13. Hudák, J., Mikurčíková, L. (2020): Sociálne príbehy v edukácii osôb s poruchami autistického spektra. *Špeciálnopedagogické vedecké a praxeologické problémy v kontexte transformačných procesov: zborník*. Prešov: Vydavateľstvo PU, 321-333.
14. Hundert, J. (2009): *Inclusion of students with autism: Using ABA-based supports in general education*. Austin Texas: Pro-ed
15. Hyman, S.L., Levy SE, Myers SM : Council on Children with Disabilities, Selection on Developmental and Behavioral Pediatrics. Identification and Evaluation, and Management of Children with Autism Spectrum Disorder, *Pediatrics* 2020, 145 (1), dostupné z : <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
16. Koegel R. L., Koegel, L. K. (2006): *Pivotal Response Treatment for Autism Spectrum Disorders*. Baltimore: Brookes Publishing Company.
17. Larsson, E. V. (2013): Is applied behavior analysis (ABA) and early intensive behavioral intervention (EIBI) an effective treatment for autism? A cumulative history of impartial reviews. *Dostupné z: https://www.behavior.org/resources/649.pdf*
18. Lord, C., Brugha, T.S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones E.J.H., Jones, R.M., Pickles, A., State, M.W., Taylor, J.L., Veenstra-VanderWeele J: *Autism spectrum disorder. Nature Reviews Disease Primers*, 6:5, 2020 <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
19. Lovaas, O. I. (1987): Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 55(1), 3-9.
20. Marchi, A. R. (2015). The importance of early intensive behavioural intervention in autism spectrum disorder. *Journal of Psychiatry*. 18(5).
21. Maštenová, Z. (2016): Využitie aplikovanej behaviorálnej analýzy vo vzdelávaní detí s poruchami autistického spektra a inými vývinovými poruchami. *Špeciálny pedagóg. Časopis pre špeciálnopedagogickú teóriu a prax*. 5(1), 71-77.
22. Maurice, C., Green, G., Luce, S., C. (1996): *Behavioral Intervention for Young Children with Autism*. Austin, TX: Pro-ed An international Publisher. ISBN 0-89079-683-1.
23. McEachin, J. J., Smith, T., Lovaas, O. I. (1993): Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 97(4), 359-391.
24. Mesibov, G. B., Shea, V., Schopler, E. (2005): *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
25. Mikurčíková, L., Trellová, I., Maštenová, Z. (2020): *Anglicko-slovenský a slovensko-anglický slovník aplikovanej behaviorálnej analýzy*. Prešov: Prešovská univerzita v Prešove, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-555-2486-3
26. Mikurčíková, L., Trellová, I. (2020): Učenie alternatívneho a žiaduceho správania pri riešení problémového správania u detí s poruchou autistického spektra. *Špeciálnopedagogické vedecké a praxeologické problémy v kontexte transformačných procesov: zborník*. Prešov: Vydavateľstvo Prešovskej univerzity, 264-283.
27. Muránská, J. (2016): Možnosti, ktoré ponúka aplikovaná behaviorálna analýza z perspektívy rodiča. *Špeciálny pedagóg. Časopis pre špeciálnopedagogickú teóriu a prax*. 5(1), 78-84.
28. Prelock, P. A., Paul, R., Allen, E. M. (2011): Evidence-Based Treatments in Communication for Children with Autism Spectrum Disorders. In: *Evidence-Based Practices and treatments for Children with Autism*. New York: Springer, 93-170.
29. Rogers, S. J., Dawson, G. (2010): *Early Start Denver Model for young children with autism: Promoting language, learning, and engagement*. Guilford Press.
30. Schrumm, R. (2020): *7 kroků k získání kontroly nad učením Vašeho dítěte*. Dostupné z: <https://csaba.cz/wp-content/uploads/2020/01/Schramm-7-Steps-CZ.pdf>
31. Skinner, B. F. (1957): *Verbal behavior*. New York: Appleton-Century-Crofts.

32. Sundberg, M. L. (1990): *Teaching verbal behavior to the developmentally disabled*. Danville, CA: Behavior Analysts, Inc.
33. Sundberg, M. L., Michael, J., (2001): The benefits of Skinner's analysis of verbal behavior for children in autism. In: *Behavior modification*. 25 (5), pp. 698-724.
34. Tincani, M., (2004): Comparing picture exchange communication system and sign language training with children with autism. In: *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19, pp. 152-163.
35. Trellová, I., Hlebová, B. (2020): Edukačná podpora pri komunikačnej kompetencii detí s poruchou autistického spektra. Špeciálnopedagogické vedecké a praxeologické problémy v kontexte transformačných procesov: zborník. Prešov: Vydavateľstvo PU, 251-263.
36. Trellová, I., Hlebová, B. (2020): Učenie mandov u detí s poruchami autistického spektra a inými vývinovými poruchami. *Štúdie zo špeciálnej pedagogiky*. 9(1), 65-75.
37. Uptodate, <https://www.uptodate.com/contents/autism-spectrum-disorder-in-children-and-adolescents-behavioral-and-educational-interventions/abstract/6-21>, accessed, 9.6.2023
38. Weissman, L., Bridgemohan, C., & Augustyn, M. (2021). Autism spectrum disorder in children and adolescents: *Behavioral and educational interventions*. UpToDate: Available online at: <http://www.uptodate.com>.
39. Weissman, L., Harris, HK, Augustyn, M., Patterson MC (2021). Autism spectrum disorder in children and adolescents: *Complementary and alternative therapies*. UpToDate: Available online at: <http://www.uptodate.com>.

Copyright

Výlučným vlastníkom tohto dokumentu je Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky (MZ SR). Informácie publikované v tomto dokumente je možné šíriť len so súhlasom MZ SR a uvedením ich zdroja. Tento dokument bol pripravený v súlade s doterajšími vedeckými poznatkami v danej oblasti a s ohľadom na medicínu založenú na dôkazoch. Pre zdravotníckych pracovníkov predstavuje štandardný postup, ktorý má byť dodržaný. Zároveň neznižuje zodpovednosť lekára odchyliť sa od daného štandardného postupu v závislosti od okolností a individuálneho stavu pacienta.

Poskytovateľ zdravotnej starostlivosti zabezpečí dodržanie tohto postupu a uplatňovanie takých zásad a prístupov, aby zdravotná starostlivosť bola poskytovaná lege artis a v súlade s platnou legislatívou.

Poznámka:

Ak klinický stav a osobitné okolnosti vyžadujú iný prístup k prevencii, diagnostike alebo liečbe ako uvádza tento štandardný postup, je možný aj alternatívny postup, ak sa vezmú do úvahy ďalšie vyšetrenia, komorbidity alebo liečba, teda prístup založený na dôkazoch alebo na základe klinickej konzultácie alebo klinického konzília.

Takýto klinický postup má byť jasne zaznamenaný v zdravotnej dokumentácii pacienta.

Účinnosť

Tento štandardný postup nadobúda účinnosť od 15. novembra 2023.

Zuzana Dolinková
ministerka zdravotníctva