



Názov:

Preventívna starostlivosť o osoby s poruchami autistického spektra

Autori:

MUDr. Aneta Kubranská, PhD.

Ing. Ľudmila Belinová

PhDr. Dana Buntová, PhD.

Mgr. Hana Celušáková, PhD.

Mgr. Jana Čajágiová

Mgr. Katarína Gromošová

Mgr. Veronika Halašová

MUDr. Silvia Hnilicová, PhD.

Mgr. Katarína Hollá

Mgr. Lucia Melicherčíková

MUDr. Terézia Rosenbergerová

MUDr. Marcela Šoltýsová

Mgr. Ivana Trellová, PhD., BCBA

Mgr. Eva Turáková

Špecializačný odbor:

Interdisciplinárny

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:

Preventívna starostlivosť o osoby s poruchami autistického spektra

Číslo ŠP	Dátum predloženia Komisii MZ SR pre ŠDTP	Status	Dátum účinnosti schválenia ministrom zdravotníctva SR
291	24. október 2023	schválené	15. november 2023

Autori štandardného postupu

Autorský kolektív:

MUDr. Aneta Kubranská, PhD.; Ing. Ľudmila Belinová; PhDr. Dana Buntová, PhD.; Mgr. Hana Celušáková, PhD.; Mgr. Jana Čajágievá; Mgr. Katarína Gromošová; Mgr. Veronika Halašová; MUDr. Silvia Hnilicová, PhD.; Mgr. Katarína Hollá; Mgr. Lucia Melicherčíková; MUDr. Terézia Rosenbergerová; MUDr. Marcela Šoltýsová; Mgr. Ivana Trellová, PhD., BCBA; Mgr. Eva Turáková

Spolupracovali:

Mgr. Kristián Kovács; Mgr. Barbora Maliarová, PhD.; PaedDr. Oľga Matušková; Mgr. Ján Rusiňák, MBA, PhD.; Mgr. Magdaléna Salančíková

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 pacientske 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. Ľudmila 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

Obsah.....	3
Zoznam skratiek	4
Úvod.....	5
Zámer štandardného postupu pre výkon prevencie	6
Cieľ dokumentu.....	7
Prevalencia PAS.....	8
Patofyziológia PAS	8
Identifikácia a klasifikácia PAS	9
Intervencie zamerané na PAS.....	12
Preventívna starostlivosť o osoby S PAS.....	15
Primárna preventívna starostlivosť o osoby s PAS.....	15
Sekundárna preventívna starostlivosť u osôb s PAS	16
Postup pri podozrení na PAS	18
Vykonanie skríningu na PAS	18
Zabezpečenie potrebnej zdravotnej starostlivosti.....	18
Zabezpečenie včasnej intervencie	21
Postupy sekundárnej prevencie v rezorte MŠVVaŠ SR a MPSVaR SR.....	22
Terciárna preventívna starostlivosť pri PAS.....	23
Možné postupy terciárnej prevencie.....	24
V oblasti zdravotnej starostlivosti	24
V sociálnej oblasti a v oblasti kompenzácií.....	24
V oblasti výchovy a vzdelávania.....	25
Kvartérna preventívna starostlivosť pri PAS	26
Možné postupy kvartérnej prevencie:	27
V oblasti zdravotnej starostlivosti	27
V sociálnej oblasti a v oblasti kompenzácií.....	27
V oblasti výchovy a vzdelávania.....	28
Užitočné postupy a nástroje pri komunikácii a starostlivosti o osoby s PAS.....	28
Bariéry poskytovania zdravotnej starostlivosti	29
PAS preukaz	29
Stanovisko expertov (posudková činnosť, revízna činnosť a pod.).....	31
Doplňujúce informácie	31
Odporúčania pre ďalší audit a revíziu štandardu.....	33
Prílohy	34
Literatúra	34

Zoznam skratiek

AAK	Augmentatívna a alternatívna komunikácia
ABA	Aplikovaná behaviorálna analýza
ADHD	Porucha pozornosti s hyperaktivitou
ADI-R	Diagnostické interview na autizmus – revidovaná verzia
ADOS-2	Diagnostika a hodnotenie porúch autistického spektra – druhá verzia
APA	American Psychological Association
AZS	Ambulantná zdravotná starostlivosť
CDC	Center for Disease Control – Centrum pre kontrolu chorôb
CPP	Centrum poradenstva a prevencie (školské zariadenia výchovného poradenstva a prevencie – úroveň 3. a 4. stupňa)
CVI	Centrum včasnej intervencie
DSS	Domov sociálnych služieb (sociálne zariadenie)
EBM	Medicína založená na dôkazoch – Evidence-Based Medicine
M-CHAT-R/F	Skríningový dotazník pre rodičov
MKCH-11	Medzinárodná klasifikácia chorôb – 11. revízia
MPSVaR SR	Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky
MŠ	Materská škola
MŠVVaŠ SR	Ministerstvo školstva, vedy výskumu a športu Slovenskej republiky
MZ SR	Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
NKS	Narušená komunikačná schopnosť
OZ	Odborní zamestnanci
PAS	Poruchy autistického spektra
PP	Preventívna prehliadka
PZ	Pedagogickí zamestnanci
SPMV	Skríning psychomotorického vývinu
SVI	Služba včasnej intervencie
SZO	Svetová zdravotnícka organizácia
ŠAS	Špecializovaná ambulantná starostlivosť
ŠCPP	Špecializované centrum poradenstva a prevencie (školské zariadenia poradenstva a prevencie – úroveň 5. stupňa)

ŠMŠ	Špeciálna materská škola
ŠOP	Štandardné operačné postupy
ŠOP PAS	Štandardné operačné postupy pre poruchy autistického spektra
ŠZ	Špecializované zariadenie (v rezorte MPSVaR)
ŠZŠ	Špeciálna základná škola
ÚZS	Ústavná zdravotná starostlivosť
VLD	Všeobecný lekár pre dospelých
VLDaD	Všeobecný lekár pre deti a dorast
VŠ	Vysoká škola
ZIPS	Zariadenie integrujúce prierezovú starostlivosť
ZP	Zdravotné postihnutie, v dokumente bude používané zdravotné znevýhodnenie
ZS	Zdravotná starostlivosť
ZSS	Zariadenia sociálnych služieb
ZŠ	Základná škola
ZZ	Zdravotnícke zariadenie

Úvod

Porucha autistického spektra (ďalej len „PAS” alebo „autizmus”) je neurovývinová porucha, ktorá sa prejavuje rôznym stupňom narušenia sociálnej interakcie a komunikácie a prítomnosťou repetitívneho a stereotypného správania, záujmov a aktivít (Lord, 2020). Osoby s autizmom sú zároveň, na rozdiel od neurotypickej populácie, náchylnejšie na rozvoj neurologických ochorení a iných psychiatrických porúch (napríklad epilepsie, porúch spánku, úzkostných a depresívnych porúch, schizofrénie a i.), ako aj somatických komorbidít (napr. gastrointestinálnych, kardiovaskulárnych a neurologických ochorení).

Prítomnosť týchto pridružených ochorení je príčinou zvýšenej potreby zdravotnej starostlivosti v porovnaní s bežnou populáciou. Výskumy poukazujú na vyššiu návštevnosť zdravotníckych zariadení urgentnej a ústavnej zdravotnej starostlivosti a zároveň menej časté vyhľadávanie preventívnej starostlivosti osobami s PAS v zdravotníckych zariadeniach ambulantnej zdravotnej starostlivosti (Walsh, 2020). Deťom aj dospelým s PAS častejšie nie je poskytnutá správna zdravotná starostlivosť, čo vedie k zníženej kvalite života, častejším zdravotným komplikáciám a vyššej mortalite osôb s PAS v porovnaní s neurotypickou populáciou (Cassidy, 2018).

Klinický obraz PAS je determinovaný nielen zdravotným znevýhodnením plynúcim zo samotnej poruchy, ale je aj odrazom zložitej interakcie medzi osobou s PAS a jej prostredím. To, aký dosah bude mať porucha na život jednotlivca, vo významnej miere ovplyvňuje včasná diagnostika a intervencia, ako aj komplexná podpora poskytovaná na princípe rovnosti v zdraví (tzv. ekvity). Ekvita nastáva vtedy, keď môže každý človek naplniť svoj vlastný potenciál zdravia, pričom jeho optimálne možnosti neohrozuje (nespravodlivý) prístup plynúci z faktu zdravotného znevýhodnenia alebo kultúrnych a sociálnych dôvodov. Prístup zdravotníckych pracovníkov a ďalších odborníkov, ktorí sa starajú o osoby s PAS, môže ekvitu podporovať alebo jej brániť, keďže vzhľadom na povahu poruchy

potrebujú osoby s PAS odlišný prístup a iné zdroje na dosiahnutie optimálneho stavu zdravia ako neurotypickí jednotlivci.

Potreba dostupných, kvalitných a na seba naväzujúcich služieb u osôb s PAS pretrváva počas celého života, a to od raného veku v čase ešte pred definitívnym určením diagnózy až do dospelosti. Pre ich zabezpečenie je potrebná neustála spolupráca odborníkov v multidisciplinárnych tímoch, pričom starostlivosť je potrebné zameriavať na všetky podstatné oblasti života osoby s PAS. To vedie k ďalšej spoločenskej potrebe – zabezpečiť, aby sa všeobecná a špecializovaná zdravotná starostlivosť, psychologická, pedagogická, sociálna a ďalšia potrebná podpora poskytovala koordinovanou a prierezovou formou. Pre dosiahnutie optimálneho výsledku je preto dôležité, aby sa pozornosť zamerala nielen na danú poruchu a jej klinické prejavy, ale aj na samotnú medzirezortnú a medzisektorovú spoluprácu, a aby sa vytvoril priestor pre dosiahnutie takej formy spolupráce, ktorá umožní komplexný a zároveň individualizovaný prípadový manažment osoby s PAS a jej rodiny.

Koordinovaná prierezová podpora je ako dôležitý nástroj zmiernovania dopadov zdravotného znevýhodnenia na kvalitu života a zdravie dotknutých osôb reflektovaná aj v medzinárodných ľudsko-právnych dokumentoch, napr. v Dohovore o právach osôb so zdravotným postihnutím (ďalej len „Dohovor“), ktorý ratifikovala aj Slovenská republika. V článku 26 *Habilitácia a rehabilitácia* sme sa zaviazali prijať účinné a primerané opatrenia, ktoré umožnia osobám so zdravotným znevýhodnením dosiahnuť a udržať si maximálnu možnú samostatnosť, uplatniť čo najviac svoje telesné, duševné, sociálne a profesijné schopnosti a dosiahnuť plné (optimálne možné) začlenenie a zapojenie do všetkých oblastí života. Na tento účel je potrebné zriadiť, podporovať a rozširovať komplexné habilitačné a rehabilitačné služby a programy, najmä v oblasti zdravotníctva, zamestnanosti a vzdelávania. Dobre navrhnuté programy transdisciplinárnej starostlivosti majú ponúknuť komplexnejšie služby v zdravotníctve, v rezorte školstva a rezorte práce a sociálnych vecí.

Zámer štandardného postupu pre výkon prevencie

Štandardný postup pre výkon prevencie „*Preventívna starostlivosť o osoby s PAS*“ bol vypracovaný multiprofesionálnou odbornou pracovnou skupinou v úzkej spolupráci so zástupcami Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky (ďalej len „MZ SR“), Ministerstva školstva, vedy výskumu a športu Slovenskej republiky (ďalej len „MŠVVaŠ SR“), Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky (ďalej len „MPSVaR SR“), Platformy rodín detí so zdravotným znevýhodnením.

Predkladaný dokument vytvára primárne predpoklady pre multirezortnú spoluprácu a definuje základné princípy, ktoré by sa mohli stať základom plánovania, navrhovania a zavádzania postupov v starostlivosti o osoby s podozrením alebo s potvrdenou diagnózou PAS. Spoločné základné princípy s cieľom zjednotenia prístupu k osobám s PAS vo všetkých rezortoch (v zdravotnej, sociálnej a školskej oblasti) sú predpokladom pre implementáciu konkrétnejších diferencovaných postupov v rôznych oblastiach starostlivosti podľa potrieb a gescie jednotlivých rezortov.

Odporúčania sú radené postupne podľa stupňov prevencie, t. j. od primárnej cez sekundárnu a terciárnu až po kvartérnu prevenciu pre osoby s PAS.

Zároveň sa v dokumente definuje potreba novej funkcie v komprehenzívnej starostlivosti, ktorá spočíva v **zabezpečení integrácie prierezovej starostlivosti** na komunitnej úrovni v jednom zo zariadení poskytujúcich starostlivosť o osoby s PAS (ďalej len „**funkcia ZIPS**“). Túto funkciu môže vykonávať zariadenie schopné odborne, personálne a materiálno-technicky zabezpečiť medzirezortnú koordinovanú starostlivosť o osobu s PAS. Dôvodom je potreba zefektívnenia komunikácie a spolupráce medzi zariadeniami z viacerých rezortov, zamedzenie duplicitných alebo kontradiktórnych

výkonov, ale aj nedostatok odborníkov vedúci k nevyhnutnosti zabezpečiť potrebnú starostlivosť (napr. diagnostiku, včasnú intervenciu a i.). Nové spôsoby spolupráce (napr. funkciu ZIPS) je žiaduce formalizovať a v budúcnosti premietnuť aj do zmeny legislatívy v rámci jednotlivých rezortov.

Špecifickou úlohou dokumentu je zviditeľnenie dôležitosti skríningu PAS a poskytnutie prehľadu prejavov v správaní v jednotlivých vekových kategóriách, ktoré by mohli upozorniť laickú aj odbornú verejnosť na prítomnosť PAS u detí a dospelých, pretože včasný záchyt PAS je vo všeobecnosti na Slovensku nedostatočný.

Dokument chce prispieť aj k zvýšeniu dostupnosti, efektívnosti a správnosti diagnostiky. Odráža tým aktuálnu situáciu na Slovensku, keď čakacie doby na termín diagnostiky PAS sa predlžujú nezriedka na viac ako 6 mesiacov, pretože odborníkov dostatočne vzdelaných v diagnostike PAS je veľmi málo naprieč celým Slovenskom. Zároveň **upozorňuje na potrebu esenciálne dôležitých včasných intervencií**, bez ktorých osoby s PAS alebo s podozrením naň (napr. deti, ktoré ešte nemajú diagnózu, ale sú v ohrození a nachádzajú sa v kritickom vývinovom období), strácajú vzácny čas na svoj rozvoj, posilnenie silných stránok a tým dosiahnutie primeranej funkčnej samostatnosti. **Dokument opisuje aj princípy sociálnej pomoci a špecifické vzdelávacie potreby** pri suspektnej alebo určenej diagnóze PAS.

Cieľ dokumentu

- Definovať spoločné ciele a konkrétne postupy v preventívnej starostlivosti o osoby s PAS.
- Poskytnúť odbornej a laickej verejnosti príklady deficitov v správaní osoby s vysoko suspektou PAS a skrátiť tak cestu k poskytnutiu správnej starostlivosti.
- Zdôrazniť potrebu efektívneho skríningu a včasnej diagnostiky PAS u detí a dospelých.
- Poskytnúť odbornej verejnosti prehľad skrínigových, diagnostických, intervenčných metód a informácie o potrebe ich implementácie.
- Informovať o potrebe používania štandardizovaných testovacích metód pre PAS v praxi.
- Zdôrazniť potrebu včasnej intervencie a podpory aj bez potvrdenej diagnózy PAS.
- Poskytnúť osobám starajúcim sa o deti alebo dospelých s PAS informácie o existujúcich štandardných postupoch pri podozrení, diagnostike a liečbe PAS, ako aj prevencii dosahov PAS na funkčnosť jednotlivca.
- Definovať preventívne postupy v primárnej, sekundárnej, terciárnej a kvartérnej preventívnej starostlivosti potrebné na zvýšenie kvality života ľudí s PAS a ich rodín s cieľom znížiť dosahy zanedbania starostlivosti. Navrhované spoločné postupy sa odvíjajú od štandardných diagnostických a terapeutických postupov v rezorte MZ SR s ohľadom na štandardné postupy používané v ostatných rezortoch.
- Priniesť na jednom mieste prehľad všetkých odborných postupov a vytvoriť tak podmienky pre poskytovateľov starostlivosti o osoby s PAS na zabezpečenie správnej starostlivosti s cieľom zníženia budúcich dosahov na ich zdravie a funkčnosť.
- Identifikovať bariéry poskytovania zdravotnej starostlivosti (ďalej len „ZS“) u osôb s PAS a zároveň priniesť ľahko aplikovateľné postupy uľahčujúce spoluprácu s osobami s PAS.
- Sprehľadniť kompetencie a odborné činnosti poskytované osobám s PAS odborníkmi z rôznych rezortov.
- Zjednotiť, aktualizovať a zefektívniť cestu pacienta naprieč rezortmi od skríningu, cez diagnostiku, terapiu, výchovu a vzdelávanie až po sociálnu podporu pacientov s PAS a ich rodín a zabezpečiť tak vysokokvalitnú nadrezortnú spoluprácu odborníkov.
- Predstaviť návrhy zlepšenia aktuálnej situácie na Slovensku tak, aby sa dosiahlo prípadové vedenie osoby s PAS formou komprehenzívnej starostlivosti pomocou zabezpečenia integrácie prierezovej starostlivosti (ZIPS).

Prevalencia PAS

Prevalencia autizmu sa v jednotlivých krajinách sveta výrazne líši, vo všeobecnosti však možno hovoriť o neustálom náraste výskytu autizmu naprieč všetkými vekovými skupinami obyvateľstva. Dôvody nie sú zatiaľ plne objasnené, pravdepodobne ide o kombináciu viacerých faktorov.

Celosvetová prevalencia autizmu sa odhaduje na 1/100 detí (1-2 % populácie), pričom mužské pohlavie je zastúpené častejšie, aktuálna literatúra uvádza pomer 2:1 – 5:1 (Zeiden, 2022). Údaje sa líšia v závislosti od pohlavia, veku, etnickej príslušnosti, geografickej polohy, environmentálnych a sociologických faktorov.

Najsystematickejšie štatistiky za posledných 20 rokov vedie Center for Disease Control – Centrum pre kontrolu chorôb (ďalej len „CDC“) v USA u 8-ročných detí. Najaktuálnejšie údaje sú z roku 2020 (CDC, 2023), ktoré hovoria o jednom dieťati s PAS z 36-tich zdravých, pričom pomer chlapcov a dievčat je 3,8 v prospech chlapcov (vyšší výskyt).

Údaje o prevalencii PAS v jednotlivých krajinách sa líšia. Dôvodom tejto rôznorodosti sú pravdepodobne viaceré faktory vplyvajúce na identifikáciu „jadrových“ príznakov autizmu (pozri strana 11), ako je heterogénna prezentácia PAS, prítomnosť pridružených fyzických a mentálnych ochorení, existencia kompenzačných mechanizmov u ľudí s PAS, nedostatočné vyhľadávanie PAS pomocou skriningových nástrojov a v neposlednom rade nejednotnosť v používaní skriningových a diagnostických metód, ako aj diagnostických kritérií. Medián veku prvej diagnózy zostáva naďalej vysoký, podľa CDC údajov u detí s PAS bez znevýhodnenia intelektu je 53 mesiacov, s poruchou intelektu je nižší, 43 mesiacov (CDC, 2023).

Vzhľadom na vyššiu efektivitu včasných intervencií v ranom veku je nutné sprístupniť skriningové a diagnostické metódy čo najväčšiemu počtu odborníkov (vzdelávaním odborníkov z viacerých rezortov), aby sa diagnostika posúvala do včasnejšieho veku dieťaťa. Aktuálne môže byť na Slovensku dieťa s PAS zaradené do systému pomoci a podpory (okrem služieb včasnej intervencie / SVI a poradenských zariadení CPP/ŠCPP v školstve) spravidla až po potvrdení diagnózy. Keďže samotný proces diagnostiky trvá nezriedka niekoľko mesiacov (niekedy až rokov), je potrebné zabezpečiť, aby aj v čase pred uzavretím diagnózy dostávalo dieťa potrebné intervencie a stimulácie a jeho rodina adekvátnu sociálnu podporu, pretože majú veľký vplyv na rozvoj zručností a schopností osoby s PAS.

Odhady prevalencie autizmu sú nevyhnutné pre zvyšovanie povedomia o autizme a nastavenie správnej a individualizovanej zdravotnej starostlivosti pre osoby s PAS. Súčasne sú nutné pre nastavenie podpory vo všetkých oblastiach naprieč rezortmi – MZ SR, MŠVVaŠ SR a MPSVaR SR.

Patofyziológia PAS

Autizmus je neurovývinová geneticky podmienená porucha a pri jej vzniku zohráva dôležitú úlohu aj vzájomné pôsobenie viacerých ďalších faktorov. Najsilnejší vplyv na vznik autizmu majú genetické faktory, z doteraz známych výskumných štúdií je ich podiel odhadovaný na 80 % (Kainer, 2023). Na súčinné faktory prostredia teda pripadá ostatných 20 %. Patria sem najmä hormonálne vplyvy a iné vplyvy vnútorného prostredia organizmu ako sú imunita, črevná mikrobiota a tiež epigenetické faktory, ktoré ovplyvňujú expresiu génov a následne odlišný vývin neurónov a ich spojení v mozgu dieťaťa, čo spôsobuje odlišné vnímanie, cítenie a myslenie prejavujúce sa autistickým fenotypom. V priebehu života majú spomínané vplyvy rôznu váhu a v kooperácii s ďalšími vonkajšími faktormi vytvárajú jedinečný fenotyp autistických príznakov u dieťaťa/dospelého s PAS. Asi 10 % prípadov autizmu tvorí tzv. syndrómový autizmus, pri ktorom sa obraz autizmu vyskytuje v rámci známeho genetického

poškodenia. K týmto syndrómom patria napr. Syndróm fragilného X chromozómu, Tuberózna skleróza, Rettov syndróm a p. U týchto detí je potrebné sledovanie klinického obrazu, aby sa dostatočne včas zachytil odlišný vývin a prípadne rozvíjajúca sa autistická porucha. Cieľom včasnej identifikácie je zahájenie esenciálne potrebnej včasnej intervencie vo všetkých rezortoch (Ostatníková, 2022).

Identifikácia a klasifikácia PAS

V Medzinárodnej klasifikácii chorôb – 11. revízia (MKCH-11) sú doteraz samostatné diagnózy: Detský autizmus, Atypický autizmus a Aspergerov syndróm, zjednotené pod **Poruchy autistického spektra**, v rámci širšej kategórie – Neurovývinové poruchy. MKCH-11 vstúpila do platnosti v januári 2022, avšak nemá povinný dátum implementácie, každá krajina si stanovuje svoj vlastný čas prekladu a oficiálneho prijatia. Na Slovensku je stále v platnosti jeho staršia verzia MKCH-10, avšak klinické hodnotenia v tomto dokumente sledujú podmienky prijaté už v jeho novej, 11. revízii.

Poruchy autistického spektra sú podľa MKCH 11¹ charakterizované pretrvávajúcimi deficitmi

- v schopnosti iniciovať a udržiavať vzájomnú sociálnu interakciu a sociálnu komunikáciu a
- paletou úzko vymedzených, repetitívnych a nepružných vzorcov správania, záujmov alebo aktivít, ktoré sú zjavne zvláštne (atypické) alebo neprimerané pre vek alebo sociokultúrny kontext jednotlivca².

K manifestácii príznakov dochádza počas vývinu, zvyčajne v ranom detstve, ale symptómy sa môžu naplno manifestovať až neskôr, keď sociálne požiadavky prekročia obmedzené kapacity jednotlivca.

Deficity sú dostatočne závažné na to, aby spôsobili narušenie v osobných, rodinných, sociálnych, edukačných, pracovných alebo iných dôležitých funkčných oblastiach a sú zvyčajne všadeprítomnou (pervazívnou) črtou fungovania jednotlivca. Sú pozorovateľné vo všetkých situáciách, aj keď sa môžu líšiť podľa sociálneho, edukačného alebo iného kontextu^{3,4}. Jednotlivci na spektre vykazujú celú škálu rôzneho intelektového fungovania a jazykových schopností. Pestrosť vyjadrenia príznakov sa u nich líši a podrobnejší opis presahuje možnosti tohto preventívneho postupu. Zároveň nachádzame u ľudí s autizmom aj ďalšie nešpecifické príznaky vyskytujúce sa pri iných poruchách somatického alebo psychického zdravia. U osoby s PAS sa vždy vyskytuje jedinečná kombinácia týchto príznakov.

Výskyt autistických symptómov je zvyčajne dobre pozorovateľný v dvoch rokoch veku dieťaťa. Mnohí rodičia retrospektívne identifikovali odlišnosti v správaní dieťaťa už okolo jedného roku (Hazlett, 2017). Na základe výskumov môžeme povedať, že vo veku 18-24 mesiacov zostáva správne diagnostikovaná PAS stabilná naprieč ďalšími rokmi, dokonca niektorí autori uvádzajú aj nižší vek (Miller, 2021).

V tomto kritickom období, kedy môžu byť prvé príznaky PAS pozorovateľné rodičom / zákonným zástupcom alebo odborníkom, je vhodné používať skriningové metódy na včasný záchyt poruchy. Na Slovensku sa skrining vykonáva prostredníctvom **dotazníka M-CHAT-R/F (Príloha 1) v 16. až 30. mesiaci veku dieťaťa**.

¹ Volný preklad podľa ICD 11 <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>

² V MKCH 11 sú v tomto množstve príznakov zahrnuté aj atypické reakcie na zmyslové podnety (hypo- a hypersenzitivita), ktoré v MKCH 10 neboli medzi základnými diagnostickými znakmi.

³ Niektoré osoby s poruchou autistického spektra sú schopné adekvátne fungovať v mnohých kontextoch vďaka mimoriadnemu úsiliu, takže ich deficity nemusia byť ostatným zjavné. V takýchto prípadoch je stále opodstatnená diagnóza poruchy autistického spektra.

⁴ ICD-11, 2022: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>

Spúšťajúcimi faktormi pre skrining PAS je:

1. prítomnosť ochorenia so sekundárnymi autistickými prejavmi,
2. všeobecné vývinové oneskorenie, oneskorenie rozvoja jazyka, regres v reči, narušený očný kontakt, neprítomnosť ukazovania, absencia gest, repetitívne/nezvyčajné záujmy, neprítomnosť symbolickej hry,
3. obava rodičov / zákonných zástupcov,
4. obava pediatra,
5. pozitívna rodinná anamnéza neurovývinových porúch,
6. identifikácia možných symptómov PAS u klinického logopéda, klinického psychológa, poradenského psychológa, psychiatra, liečebného pedagóga alebo iného špecialistu,
7. podozrenie na PAS v zariadení poradenstva a prevencie alebo v centrách včasnej intervencie (vyjadrené napr. psychológom, logopédom, špeciálnym pedagógom).

M-CHAT-R/F je súčasťou algoritmu vyšetrení psychomotorického vývinu detí pri 10. a 11. preventívnej prehliadke v primárnej všeobecnej zdravotnej starostlivosti⁵. Zodpovedným za vykonanie skriningu je všeobecný lekár pre deti a dorast (ďalej len „VLDaD“), ktorý má postupovať podľa aktuálne platných štandardných postupov, avšak rodičia / zákonný zástupca ho môžu vykonať aj sami. Dotazník je voľne dostupný na webovej stránke MZ SR v časti Štandardné preventívne, diagnostické a terapeutické postupy⁶.

Ak boli identifikované symptómy PAS alebo bol pozitívny skrining, je potrebné:

1. Informovať VLDaD/VLD, ktorý by mal spustiť diagnostický proces, ktorý sa vykonáva podľa **aktuálne platného Štandardného operačného postupu PAS – Diagnostika⁷ (ďalej len „ŠOP PAS – Diagnostika)**. V opodstatnených prípadoch je možné ísť aj priamo do ZZ špecializovanej ambulantnej ZS v špecializačných odboroch klinická psychológia, psychiatria alebo detská psychiatria.
2. Odoslať dieťa do systému včasnej intervencie v zdravotníctve (t. j. do ambulancie klinickej logopédie, klinickej psychológie, liečebnej pedagogiky, fyzioterapie), v sociálnom systéme (poskytovatelia SVI, napr. CVD), v školskom systéme (CPP/ŠCPP).
3. Spolupracovať s rodičmi, nastaviť plán rozvoja dieťaťa s PAS a poukázať v ňom na rolu rodiča a jeho prácu v domácom prostredí, prispôbovať a meniť ciele podľa potreby dieťaťa pre dosiahnutie jeho efektívneho rozvoja a napredovania.

V nadväznosti na pozitívny skrining, prípadne pri záchyťe neštandardného správania dieťaťa/dospelého javiaceho sa ako PAS, je vždy potrebná diferenciálna diagnostika PAS. Príznaky, na základe ktorých dieťa/dospelý je stanovená diagnóza PAS sa nazývajú tiež „jadrové“ príznaky. Diagnostický proces je komplikovaný rozmanitosťou a kombináciou týchto „jadrových“ príznakov a rôznou mierou adaptačných stratégií, ktorými dokážu osoby s PAS čiastočne alebo dočasne kompenzovať navonok svoje deficity. Rovnako heterogenita sociálneho prostredia a poskytované stimulačné/terapie majú markantný vplyv na konečnú prezentáciu autizmu. Ďalším faktorom sťažujúcim diagnostický proces sú komorbidity napr., ak má dospievajúci s autizmom pridruženú depresívnu poruchu, budú u neho prevládať depresívne prvky v nálade a v myslení.

Na určenie diagnózy PAS u dieťaťa/dospelého je podľa diagnostických štandardov potrebné absolvovať viaceré vyšetrenia vrátane priameho pozorovania správania dieťaťa/dospelého a podrobný rozhovor

⁵ Štandard vyšetrení psychomotorického vývinu detí pri 2.-11. preventívnej prehliadke v primárnej starostlivosti - 1. revízia, dostupné na: https://www.health.gov.sk/Zdroje/?Sources/dokumenty/SDTP/standarty/30-6-2021/12/12_1_psychomot_vyvin-deti-pri-2_11_prev_prehliadke-v-prim_starostlivosti_1_rev.pdf

⁶ <https://www.health.gov.sk/?Standardne-Postupy-V-Zdravotnictve>

⁷ <https://www.health.gov.sk/?spdtp>

s rodičom / zákonným zástupcom / primárnym opatrovateľom (Le Couteur, 2008; Risi, 2006, Kamp-Becker, 2021). Slúži na to viacero štandardizovaných diagnostických testovacích metód. Na priame pozorovanie správania je metódou prvej voľby test **Autism Diagnostic Observation Schedule – second version (ADOS-2) – Diagnostika a hodnotenie porúch autistického spektra – druhé vydanie** (Lord, 2012). Ide o semištruktúrované a štandardizované posúdenie autistických symptómov u detí od 12. mesiaca veku až po plynule hovoriacich dospelých. Metóda kvalitatívne a kvantitatívne hodnotí správanie dieťaťa/dospelého relevantné pre PAS. Autistické symptómy sú hodnotené v závislosti od dosiahnutej úrovne reči a vývinovej úrovne dieťaťa/dospelého. **Pre adekvátnu interpretáciu výsledkov metódy je potrebné absolvovať zaškolenie v používaní metódy, ako ho požaduje vydavateľ.** Výskumné štúdie preukázali jeho dobré psychometrické vlastnosti, diagnostická validita pretrváva aj v rôznych jazykových mutáciách. Z tohto dôvodu nie je na jeho používanie nevyhnutná štandardizácia pre slovenskú populáciu (Lord, česká verzia Břejlová, 2014).

Podrobných anamnestických dotazníkov zameraných na vývinovú históriu dieťaťa s ohľadom na autistické správanie je viacero, jedným z nich je **Autism diagnostic interview – revised (ADI-R) – Diagnostický rozhovor pre autizmus – revidovaná verzia** (Rutter, 2003). Kombinácia oboch metód, t. j. priame pozorovanie správania v štandardizovaných podmienkach (ADOS-2) a štruktúrovaný rozhovor o vývinovej histórii (napr. ADI-R) poskytuje kompletný obraz autistických príznakov a načrtne silné a slabé stránky dieťaťa/dospelého. Poskytujú odborníkom vysokú šancu zachytenia PAS (Hnilicová, 2018). Obe metódy spolu majú až 85 %-nú senzitivitu a 87 %-nú špecificitu v porovnaní s kritériami prezentovanými v MKCH-10 (Randall, 2018) a považujú sa celosvetovo za **“zlatý štandard“** diagnostiky.

Hoci tieto metódy poskytujú veľmi cenné informácie pre klinického odborníka pri diagnostike, ich výsledok nedáva jednoznačnú odpoveď na to, či dieťa/dospelý má diagnózu PAS. Špecifické testy na autizmus je potrebné používať v kombinácii s ďalšími validizujúcimi klinickými metódami a testami, ktoré sú zamerané najmä na zhodnotenie vývinovej úrovne a kognitívnych schopností, t. j. na stanovenie mentálneho veku, zhodnotenie jazykových schopností, celkovej funkčnosti, adaptívneho správania a vylúčenie iných psychických porúch. Pri hodnotení deficitov v sociálnych a komunikačných schopnostiach dieťaťa, v úrovni hry a pod. by sme mali zohľadňovať jeho dosiahnutú vývinovú úroveň, t. j. mentálny, nie chronologický vek. Určenie diagnózy vždy vyžaduje dôslednú diferenciálnu diagnostiku aj iných psychických porúch alebo somatického ochorenia, ktoré môžu imitovať prejavy PAS.

Napriek tomu, že príznaky PAS je možné u mnohých detí pozorovať už v období okolo dvoch rokov, väčšina detí s PAS je diagnostikovaná až po dosiahnutí troch rokov (CDC, 2023). Príčin neskorého záchytu poruchy je viacero. Až 50 % detí s autizmom má zároveň inú neurovývinovú poruchu – napr. ADHD, pričom prejavy tejto poruchy môžu byť externalizovanejšie a pútajú viac pozornosti ako prejavy PAS, najmä v nižšom veku dieťaťa.

Ďalším faktorom je odlišná klinická prezentácia u dievčat, ako aj u detí pochádzajúcich z odlišného sociokultúrneho prostredia (napr. detí z etnických menšín). Niekedy je dôvodom aj odmietnutie diagnostiky rodičom. Niektoré deti s expresívno-receptívnou vývinovou jazykovou poruchou môžu mať v ranom veku podobné prejavy ako deti s PAS. Prejavy však vyplývajú z komunikačnej bariéry a sú ovplyvniteľné včasnou logopedickou intervenciou.

V rezorte zdravotníctva sa taktiež vyžaduje, aby sa diagnostika vykonala tzv. správne, t. j. aby sa vykonali všetky potrebné úkony na správne určenie diagnózy a zabezpečenie včasnej a účinnej liečby v súlade s moderným vedeckým poznaním a štandardnými klinickými postupmi.

Diagnostika PAS v dospelosti je ešte zložitejšia ako v detstve, pretože mnohé „jadrové“ príznaky sú prítomné aj pri iných psychických poruchách (napr. pri schizofrénii alebo pri niektorých poruchách osobnosti). Navyše nie je vylúčené ani to, že sa autizmus vyskytuje v kombinácii s inou psychickou poruchou, kedy sa navzájom klinické obrazy prekrývajú (napr. PAS a poruchy nálady, úzkostné poruchy alebo iné psychické poruchy vrátane psychotických).

Ďalším úskalím špecializovanej diagnostiky u ľudí s PAS je fakt, že identifikácia špecifických a nešpecifických príznakov autizmu ešte nedáva celkovú informáciu o miere funkčnosti jednotlivca v každodennom živote. **Funkčnosť dieťaťa/dospelého s PAS ovplyvňujú nielen samotné autistické príznaky (ich kombinácia a závažnosť), ale aj úroveň komunikácie, miera kognitívnych schopností, exekutívne funkcie a miera adaptívneho správania.**

Neodmysliteľnou súčasťou diagnostického procesu je preto spolupráca multidisciplinárneho tímu odborníkov v rezorte zdravotníctva (VLDaD/VLD, detský psychiater / psychiater, klinický psychológ, klinický logopéd, liečebný pedagóg) doplneného o multiprofesionálnu spoluprácu s odborníkmi v iných rezortoch, najmä v rezorte MŠVVaŠ SR (zariadenia poradenstva a prevencie, školský psychológ, školský logopéd, školský špeciálny/liečebný pedagóg) a v rezorte MPSVaR SR (poskytovatelia SVI). V prípade nevyužívania multidisciplinárnej spolupráce dochádza k preťaženiu pacienta opakovanými vyšetreniami a konzultáciami u rôznych odborníkov, čo zaťažuje pacienta a jeho rodinu, resp. sprevádzajúce osoby. Ide o veľmi časovo a finančne náročné procesy. **Naopak, benefity multidisciplinárneho prístupu sú obrovské – jednak pre pacienta samotného a jeho rodinu (zjednodušenie komunikácie s odborníkmi, ako aj to, že sú partnerom v tejto spolupráci), a jednak pre odborníkov, ktorým sa tak zjednoduší práca, získajú ďalšie cenné informácie, čo umožňuje presnejšie nastavenie intervencií, resp. terapií a pod.**

S prihliadnutím na všetky vyšetrenia **definitívnu diagnózu stanoví psychiater / detský psychiater. Diagnostický proces je v tomto ohľade odborne, časovo, ako aj finančne náročný.** Stretávajú sa v ňom cesty všetkých pomáhajúcich profesií a rezortov, **a preto je potrebná ich efektívna nadrezortná koordinovaná spolupráca.**

Intervencie zamerané na PAS

V súčasnosti nie je známa žiadna kauzálna terapia pre PAS. Intervencie sú zamerané na zmiernenie symptómov PAS a zahŕňajú najmä behaviorálne intervencie (intervencie na úpravu správania), logopedické intervencie (budujúce reč), intervencie zamerané na senzorické spracovanie podnetov z prostredia (senzorická integrácia), psychofarmakologické intervencie a doplnkové terapie.

Cieľom intervencií je:

- eliminácia maladaptívneho správania, ktoré znevýhodňuje osobu s PAS oproti rovesníkom,
- výber efektívnej formy komunikácie, jej zlepšenie a rozvíjanie,
- dosiahnutie čo najvyššej možnej miery inklúzie osoby s PAS do sociálneho prostredia a, ak je to možné aj zaradenie dieťaťa/žiaka do školského systému alebo dospeljej osoby do pracovného procesu a ich udržanie v ňom,
- uľahčenie edukačného procesu, resp. zamestnania, nadobúdanie zručností potrebných pre tento proces,
- podpora socializácie, interakcie a rozvoja zručností potrebných pre sociálnu interakciu,
- spolupráca odborníkov a rodičov / zákonných zástupcov, pretože práve oni potrebujú informácie o špeciálnom prístupe a konkrétny „návod a postupy“ ako sa bude pracovať na rozvoji dieťaťa s PAS v ranom veku; každé zdravotné zariadenie, centrum či poradňa má

povinnosť dohodnúť sa s rodičom ako bude intervencia prebiehať, dôležité je aj zohľadniť možnosti rodiny a pracovať na intervencii spoločne, pretože odborník to sám nedokáže,

- podpora rodiny osoby s PAS ako celku, pretože PAS ovplyvní a zasiahne celú rodinu.

Úlohou odborníka na PAS je zistiť potreby dieťaťa, možnosti rodiny, ponúknuť a komunikovať existujúce a dostupné intervencie, v ktorých sa musí orientovať. Dôležité je zachovať možnosť výberu na rodičoch / zákonných zástupcov. Samotný odborník musí používať tie intervencie, ktoré majú overenú účinnosť a sú založené na dôkazoch (majú podporu podľa medicíny založenej na dôkazoch – EBM). Intervencie sa naďalej intenzívne skúmajú a testuje sa ich účinnosť (National Autism Center, 2018) s cieľom rozšíriť spektrum overených intervencií.

Okrem výberu vhodných intervencií je nevyhnutné zabezpečiť aj ich dostatočnú kvalitu v procese edukácie detí a dospelých s PAS (tzv. vysokú fidelitu – ich presné a správne použitie). **Nesprávna aplikácia metódy býva jedným z hlavných dôvodov, prečo je intervencia neúčinná alebo neprináša očakávané výsledky.** Minimálnou požiadavkou na terapeuta je preto sústavné vzdelávanie sa a multidisciplinárna spolupráca (ideálne v jednom multiprofesionálnom tíme), ako aj intervízia a supervízia poskytovaná expertmi vo zvolenom intervenčnom prístupe. Vzdelanie v konkrétnej metóde je potrebné kombinovať so vzdelaním v príslušných odborných a špecializovaných činnostiach a metódu aplikovať iba v takom kontexte a oblasti, ktoré sú terapeutovi dobre známe a má v nich dostatočnú expertízu. Neodporúča sa vykonávať intervencie v oblasti, v ktorej odborník nemá dostatok skúseností.

1. Behaviorálne intervencie

Pri riešení problémového správania, ale aj v procese rozvoja komunikačných, sociálnych či akademických zručností sa používajú najmä behaviorálne intervencie vychádzajúce z aplikovanej behaviorálnej analýzy, ktoré sú pri správnej aplikácii považované za vedecky overené a efektívny prístup (UpToDate, 2023). Behaviorálne metódy vychádzajú z poznatkov základného výskumu správania. Ich cieľom je minimalizovať následky deficitov súvisiacich s poruchou PAS (rozširovanie repertoáru zručností, ktoré sú pri primárnej diagnóze oslabené), zvýšiť funkčnosť a samostatnosť osoby s PAS. Ďalej facilitovať proces učenia a získavania adaptívnych spôsobilostí v sociálnom prostredí, eliminovať alebo znížiť frekvenciu nežiaduceho správania, ktoré môže znemožňovať zaškolenie a zapojenie sa jednotlivca do spoločnosti, ako aj niekedy ohrozovať jeho vlastné zdravie (napr. pri sebapoškodzovaní).

Intervencie majú byť individualizované a majú zahŕňať vstupné a priebežné hodnotenie zručností, tvorbu individualizovaného plánu, dôkladný zber dát a ich pravidelné vyhodnocovanie s prípadnou následnou modifikáciou intervenčného postupu. Ako minimum aktívnej intervencie sa odporúča 25 hodín týždenne (UpToDate, 2023) spolu s intenzívnou edukáciou rodiča / zákonného zástupcu. Na Slovensku je ich dostupnosť v rámci včasnej intervencie nedostatočná. Chýba ich zaradenie do edukácie a starostlivosti o osoby s PAS, či už v školských, špecializovaných zariadeniach alebo v prirodzenom domácom prostredí. Odporúča sa, aby čo najviac osôb v prostredí osoby s PAS malo vzdelanie v behaviorálnych intervenciách a v prístupe aplikovanej behaviorálnej analýzy aspoň na úrovni tzv. behaviorálnej techniky – osoby, ktorá vie kvalifikovane vykonať jednotlivé intervencie z indikácie experta – tzv. behaviorálneho analytika – s úplným vzdelaním v aplikovanej behaviorálnej analýze.

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.). Podľa The National Clearinghouse on Autism Evidence & Practice (2020⁸) je v súčasnosti identifikovaných 28 prístupov a metód založených na dôkazoch, ktorých prehľad nájdete na konci tohto dokumentu v Prílohe 2.

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 aplikované s vysokou presnosťou (fidelitou) po dôkladnom zaškolení skúseným odborníkom s dostatočnou odbornou praxou.

2. Komunikačné intervencie

Narušená komunikačná schopnosť (ďalej len „NKS“) je strešný termín, ktorý zahŕňa narušenia vo všetkých oblastiach komunikácie. V prípade detí a osôb s PAS zahŕňa narušenie v porozumení, expresívnych jazykových schopnostiach, pragmatickej rovine, u niektorých detí aj ďalšie možné narušenia ako je výslovnosť, poruchy učenia alebo plynulosti. NKS je súčasťou symptomatiky PAS. V terapii zameranej na zlepšenie komunikačnej schopnosti sa v spolupráci s klinickým logopédom alebo logopédom v školských zariadeniach prípadne v zariadeniach sociálnych služieb odporúča využívanie behaviorálnych intervencií. Na rozvoj funkčnej komunikácie sú vytvorené viaceré behaviorálne prístupy ako napr. Prístup VB alebo Funkčný komunikačný tréning (z ang. Functional Communication Training – FCT).

Prístup verbálneho správania je behaviorálnym prístupom, ktorý poskytuje presný štruktúrovaný postup učenia funkčnej komunikácie s použitím viacerých behaviorálnych metód ako bezchybného učenia, promptovania, odstraňovania promptov, intenzívneho učenia, alebo 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, a to použitím alternatívnych a augmentatívnych foriem komunikácie.

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.

3. Podpora sociálnych a adaptačných schopností

Vzhľadom k výrazne narušenej oblasti recipročnej sociálnej interakcie sa odporúčajú aj intervencie zamerané na sociálne zručnosti, ktoré osoby s PAS učia stratégie potrebné pre riešenie sociálnych problémov a adaptáciu.

⁸ The National Clearinghouse on Autism Evidence & Practice. (2020). Dostupné na Internete: Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder.: <https://ncaep.fpg.unc.edu/sites/ncaep.fpg.unc.edu/files/imce/documents/EBP%20Report%202020.pdf>

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 (Príloha 3 a Príloha 4). Intervencie pri špeciálnych problémoch, napr. pri selektívnom prijímaní potravy, sebapoškodzujúcom správaní a podobne, sa odporúčajú podľa potreby jednotlivca. Intervencie môžu zahŕňať podporu emočnej regulácie, podporu exekutívnych funkcií a kognitívno-behaviorálnu podpornú terapiu.

4. Fyzioterapia a ergoterapia

Poruchy hrubých aj jemných motorických zručností spolu s hypotóniou, ktoré sú súčasťou obrazu vývinovej poruchy, sa riešia v rámci fyzioterapie podľa individuálnych potrieb dieťaťa.

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

5. Integratívne modely

Ide o kombinované modely zahŕňajúce 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).

6. 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.

Preventívna starostlivosť o osoby S PAS

Preventívna starostlivosť je vedomé ovplyvňovanie zdravotného stavu osoby, páru, rodiny, skupiny osôb, komunity alebo inej populácie s cieľom udržať ich zdravie, zabrániť vzniku komplikácií pri poruchách zdravia, zabrániť návratu poruchy alebo ochorenia, prípadne zmierniť ich dôsledky. Inkluzívna preventívna starostlivosť je starostlivosť zameraná na zabránenie exklúzie niektorých skupín obyvateľstva z poskytovania zdravotnej starostlivosti.

Osoby s PAS potrebujú celoživotnú komplexnú, komprehenzívnu a inkluzívnu formu preventívnej starostlivosti, pri ktorej sa vykonáva súbor rôznych opatrení s cieľom:

- a) predchádzať vzniku porúch/ochorení iných ako PAS prostredníctvom ovplyvňovania etiopatogenetických činiteľov (**primárna prevencia**),
- b) rozpoznať včas poruchy PAS a iné poruchy/ochorenia pomocou skríningu a včasnej diagnostiky a následnej liečby podľa individuálnych potrieb (**sekundárna prevencia**),
- c) zabrániť zhoršovaniu a relapsu (akejkol'vek) poruchy/ochorenia a zlepšiť tak kvalitu života pacienta a jeho rodiny (**terciárna prevencia**),
- d) zmierniť iatrogénne poškodenie, odstraňovať riziká nadmernej medikácie, zbytočných invazívnych výkonov a voliť eticky najprijateľnejšie postupov (**kvartérna prevencia**).

Primárna preventívna starostlivosť o osoby s PAS

Primárna prevencia je súbor opatrení, ktoré sa vykonávajú skôr, ako sa prejavia účinky rizikových faktorov na zdravie, najčastejšie prostredníctvom opatrení, ako je predchádzanie ochoreniu zmenou

rizikového správania, očkovaním alebo zákazom používania látok, o ktorých je známe, že súvisia s etiopatogénou ochorenia alebo nepriaznivým zdravotným stavom.

Vo svetle súčasných poznatkov zatiaľ nebolo možné identifikovať kauzálne etiologické faktory spôsobujúce rozvoj autizmu u dieťaťa, a preto nie je možná primárna prevencia autizmu v pravom zmysle slova tak, aby sme PAS mohli predchádzať. V patogenéze poruchy ide o spolupôsobenie genetických faktorov a faktorov prostredia (pozri aj kapitolu „[Patofyziológia PAS](#)“ na strane 9). Keďže na Slovensku doposiaľ nemáme epidemiologické štúdie identifikujúce mieru rizika PAS u rôznych skupín obyvateľov so zreteľom na sociokultúrne, etnické a rasové odlišnosti, nedokážeme zodpovedne zhodnotiť mieru ohrozenia našich obyvateľov PAS.

Medzi postupy primárnej prevencie PAS, ktoré v súčasnosti možno vykonávať môžeme zaradiť:

- edukovanie širokej verejnosti o identifikovaných rizikových faktoroch v etiopatogéze PAS, formou osvetu prinášanej prednáškami, článkami, besedami v rôznych prostrediach (napr. v školských zariadeniach), letákmi v čakárňach ambulancií a i.,
- podporovanie výskumu v oblasti etiopatogézy a prevencie výskytu PAS na Slovensku,
- podporovanie opatrení, ktoré znižujú výskyt PAS v populácii, ak budú identifikované.

V uvedenej súvislosti je dôležité pripomenúť, že hoci nie je možné ovplyvniť vznik autizmu, aj osoby s PAS potrebujú primárnu, sekundárnu a následnú zdravotnú starostlivosť v rovnakej, a často aj vo vyššej miere ako neurotypická populácia (Halfon et al, 2014). Z dôvodu charakteru poruchy osobám s PAS hrozí, že im nebude starostlivosť poskytnutá včas a v potrebnej kvalite, a preto je nutné dbať na jej dostupnosť a zabezpečenie ekvity pri jej poskytovaní. Dosiahnutie ekvity je možné iba odstraňovaním **bariér a úpravou prístupu zo strany poskytovateľov zdravotnej starostlivosti**. Slovensko by malo prijať všetky príslušné opatrenia, ktorými zabezpečí, aby sa aj osobám s PAS poskytovala zdravotná starostlivosť vrátane liečebnej rehabilitácie bez diskriminácie na základe zdravotného znevýhodnenia⁹.

Sekundárna preventívna starostlivosť u osôb s PAS

Sekundárna prevencia je selektívna prevencia v populácii, ktorá sa vykonáva individuálne, skupinovo alebo hromadne u osôb alebo v skupinách osôb, u ktorých bolo identifikované riziko ochorenia/poruchy. Patrí sem aktívne vyhľadávanie ochorenia/poruchy vo všeobecnej ako aj v rizikovej populácii a včasná diagnostika s cieľom včasnej intervencie nielen v zdravotníctve, ale aj naprieč rezortmi.

Sekundárna prevencia **sa vykonáva v prípade, ak jednotlivcom nepostačujú svojpomocné individuálne či skupinové aktivity, podpora** (v komunite, v školských zariadeniach, v zariadeniach sociálnych služieb) **a je nevyhnutná spoluúčasť zdravotného systému**. Môže to byť z dôvodu, že je potrebné vylúčiť alebo potvrdiť prítomnosť poruchy, zabezpečiť potrebnú liečbu alebo získať formálne stanovenie diagnózy na účely ďalšej podpory.

V oblasti sekundárnej preventívnej starostlivosti o osoby s PAS je úlohou odborníkov zabezpečiť čo **najskorší záchyt PAS** pomocou skríningu a včasnej diagnostiky s následnou včasnou a účinnou intervenciou.

Aj odborníci v rezortoch mimo zdravotníctva (najmä v školskom a sociálnom) majú kompetenciu vykonať skrining poruchy PAS a spravidla aj prvotné diagnostické úkony v rozsahu výkonu svojho povolania a vzdelania, ako **uvádzajú aktuálne platné ŠOP PAS – Diagnostika**. V ich kompetencii je

⁹ Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím

poslať osobu s PAS do systému zdravotnej starostlivosti, optimálne aj **s informatívnou správou** o vykonaných pozorovaniach a použitých diagnostických a intervenčných metódach (vrátane štandardizovaných testovacích metód a posudzovacích škál). Tieto správy (ak s ich sprístupnením súhlasí rodič / zákonný zástupca alebo dospelá osoba s PAS spôsobilá dať súhlas) plnia dôležitú úlohu v prvej orientácii pri klinickom vyšetrení, ktoré spravidla vykonajú **zdravotnícki pracovníci prvého kontaktu (VLDaD/VLD, klinický psychológ alebo detský psychiater / psychiater)**, ku ktorým je možné osobu s podozrením na PAS **odoslať aj bez výmenného lístka**. U detí sa vždy odporúča takúto správu (spolu s informáciou o ďalšom odporúčaní) poskytnúť aj VLDaD, ktorý ako jediný zdravotnícky pracovník, má pravidelný kontakt s pacientom a vie zabezpečiť jeho komplexný klinický manažment.

Je dôležité pripomenúť, že autizmus nie je možné spozorovať podľa vonkajších fyzických znakov na dieťaťi alebo na dospelí osobe. Na to, aby bolo vyslovené podozrenie na PAS, je potrebné podrobné pozorovanie a analýza správania (podrobnejšie v kapitole „Identifikácia a klasifikácia PAS“). Výskumy ukazujú, že väčšina rodičov / zákonných zástupcov detí s PAS retrospektívne hodnotí odlišnosti vo vývine svojho dieťaťa už veľmi skoro, približne vo veku 1. roka (Ozonoff, 2010).

Neštandardné správanie dieťaťa/dospelého si môže všimnúť jeho bezprostredné okolie (rodičia, partneri, rodinní príslušníci), sociálne prostredie, v ktorom sa dieťa/dospelý pohybuje (učitelia v MŠ, ZŠ, ŠS, pracovisko), alebo odborníci v rezorte MZ SR (VLDaD/VLD), MPSVaR SR (CVI) a MŠVVaŠ SR (CPP/ŠCPP), a preto považujeme za **dôležité aplikovať preventívne postupy vo všetkých uvedených rezortoch, v ktorých starostlivosti sa osoba s PAS môže ocitnúť skôr**.

Pre názorné ukážky autistického správania bola vyvinutá psychoedukačná aplikácia ASDetect. Rodič / zákonný zástupca tu nájde videá zobrazujúce zdravé deti a deti s PAS pri rovnakých činnostiach (vo veku približne do 36 mesiacov). Aplikácia tiež ponúka rodičom / zákonným zástupcom informácie o zdravom a rizikovom vývine. Ak rodič / zákonný zástupca identifikuje niektoré prejavy PAS, aplikácia ho vyzve, aby absolvoval s dieťaťom skrining PAS pomocou M-CHAT-R/F. **Aplikácia samotná nenahrádza skrining PAS a na tento účel nebola štandardizovaná**. Ide o doplnkovú formu identifikácie autistických symptómov u malých detí.

V Prílohe 5 až v Prílohe 9 tohto dokumentu sa nachádza opis znakov neštandardného správania dieťaťa/dospelého vyskytujúceho sa pri PAS, upravené podľa National Institute for Health and Care Excellence (ďalej len „NICE“) a American Psychological Association (ďalej len „APA“). Keďže ide o extrémne heterogénnu prezentáciu klinického obrazu, text si nedáva za cieľ popísať podrobne všetky prejavy pri PAS, slúži ako stručný prehľad príkladov správania v jednotlivých vekových kategóriách. Každé dieťa/dospelý s PAS je individuálnou osobnosťou a vyskytuje sa u nej rôzna kombinácia symptómov, pričom niektoré príznaky prítomné sú, iné nie.

NICE odporúča sledovanie rizikových skupín osôb, u ktorých sa vo zvýšenej miere vyskytuje autizmus (NICE, 2017)¹⁰. Preto pokladáme za **veľmi dôležité ich dôkladné pozorovanie a včasný skrining PAS**.

Medzi rizikové skupiny osôb patria:

- súrodenci detí s PAS,
- deti s vrodenými vývinovými poruchami centrálného nervového systému, vrátane detskej mozgovej obrny,
- predčasne narodené deti (gestačný vek menej ako 35 týždňov),
- deti rodičov s psychickými poruchami ako sú napr. afektívne poruchy, psychózy,

¹⁰ Zdroj: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>

- deti matiek užívajúcich kyselinu valproovú počas tehotenstva,
- deti, u ktorých boli diagnostikované poruchy učenia, poruchy intelektu alebo ADHD,
- deti s diagnózou neonatálnej encefalopatie, epileptickej encefalopatie, vrátane infantilných spazmov,
- deti narodené s genetickým syndrómom – Syndróm fragilného X chromozómu, Downov syndróm, Tuberózna skleróza, svalová dystrofia, neurofibromatóza,
- deti matiek, u ktorých boli aktivované imunitné procesy počas tehotenstva (napr. infekčné ochorenie, vysoká hladina stresu, faktory životného prostredia ako sú toxíny, pesticídy, alebo znečistenie ovzdušia (APAb, 2023).

Postup pri podozrení na PAS

Nasledujúci text uvádza **postupy** pri zistení neobvyklých prejavov v správaní dieťaťa/dospelého a ukazuje **cestu**, aby bola pacientovi poskytnutá včasná a kvalitná potrebná starostlivosť:

- **Vykonanie skríningu na PAS**
- **Zabezpečenie potrebnej zdravotnej starostlivosti**
- **Zabezpečenie včasnej intervencie**

Vykonanie skríningu na PAS

- **Administrovať skríninový dotazník:** M-CHAT-R/F (u detí) alebo iný dostupný skríninový nástroj (Príloha 1).
- **Skríning M-CHAT-R/F je možné administrovať deťom vo veku od 16 do 30 mesiacov.** Dotazník je dostupný online ako dokument pre vytlačenie a papierovú administráciu na stránke MZ SR a existuje aj vo forme aplikácie s **automatickým vyhodnotením na webovej stránke www.acva.sk** dotazník je dostupný aj na stránke www.zdraviedietata.sk bez automatického vyhodnotenia.
- Výsledné skóre v dotazníku **M-CHAT-R/F** zaradí dieťa do vysokorizikovej alebo nízkorizikovej skupiny alebo do skupiny detí so stredným rizikom.

Zabezpečenie potrebnej zdravotnej starostlivosti

- **Pri pozitívnom skríningu u dieťaťa**, pretrvávajúcich obavách rodiča / zákonného zástupcu alebo podozrení, že môže ísť o PAS, je potrebné dieťa **bezodkladne odoslať (bez výmenného lístka) do zdravotníckeho zariadenia** ambulantnej zdravotnej starostlivosti tzv. **prvého kontaktu**, najmä **VLDaD**, ktorý by mal iniciovať diagnostický proces podľa aktuálne platnej ŠOP PAS – Diagnostika. V opodstatnených prípadoch je možné odoslať dieťa aj priamo do ZZ špecializovanej ambulantnej ZS v špecializačných odboroch klinická psychológia, detská psychiatria.
- **Pri podozrení na PAS u dospelých osôb** je vhodné kontaktovať VLD, prípadne klinického psychológa alebo psychiatra, ktorí by mali postupovať podľa aktuálne platnej ŠOP PAS – Diagnostika.

Na rozdiel od odborníkov mimo rezort MZ SR, títo odborníci môžu:

- **vykonať diagnostické úkony** v rozsahu špecializovaných alebo certifikovaných pracovných činností svojho odboru,
- **odoslať pacienta na ďalšie špecializované vyšetrenia** (ak je to regionálne možné a dostupné; najvhodnejšie je hneď na začiatku odporúčať špecializované pracovisko zaoberajúce sa špecializovanou diagnostikou PAS),
- bezodkladne **stanoviť** potrebnú **liečebnú intervenciu**,
- **vydať potrebné potvrdenia** o zdravotnom stave.
- Pri odosielaní osoby do systému ZS je optimálne **priložiť informatívnu správu** napísanú v rozsahu výkonu svojho povolania a vzdelania, s podrobným uvedením aké diagnostické

a intervenčné úkony boli u dieťaťa/dospelého vykonané, ako aj všetky významné okolnosti súvisiace s pozorovaním správania osoby s PAS. Informatívnu správu (v prípade súhlasu zákonného zástupcu / rodiča alebo dospeléj osoby s podozrením na PAS) je **vždy žiaduce doručiť aj príslušnému VLDaD/VLD.**

Odosielanie do zdravotníckych zariadení špecializovanej starostlivosti

Odosielanie k VLDaD/VLD

- je možné **bez výmenného lístka**
- k VLDaD do 18 rokov + 364 dní (event. do 26 rokov + 364 dní)
- k VLD od 18 rokov, (event. od 26 rokov + 364 dní)
- je dôležité z dôvodu, že je jediný zdravotnícky pracovník, ktorý **kontinuálne sleduje zdravotný stav osoby s PAS, vykonáva preventívne prehliadky jej zdravotného stavu a je kľúčový pre komplexný manažment,**
- je potrebné kvôli poskytnutiu informácií o prenatálnej, perinatálnej a rodinnej anamnéze, minulom a súčasnom zdravotnom stave a o doteraz absolvovaných vyšetreniach v ŠAS,

VLDaD/VLD má kompetenciu:

- vystaviť výmenný lístok na ďalšie špecializované vyšetrenia, ak je to potrebné a **v prípade pozitívneho skriningu na PAS by mal iniciovať diagnostický proces na PAS podľa aktuálne platnej ŠOP PAS – Diagnostika,**
- na základe aktuálnych lekárskejších správ od špecialistov (nie je starších ako šesť mesiacov) napísať:
 - súhrn lekárskejších nálezov, ktoré budú spísané do formulára – Lekársky nález na účely konania vo veciach kompenzácie, preukazu ŤZP a parkovacieho preukazu, formulár je možné nájsť v zákone Vzor lekárskejších nálezov¹¹ alebo na stránke MPSVaR SR
 - lekárskejších nález na účely štátnych sociálnych dávok do Žiadosti o posúdenie zdravotného stavu na účely štátnych sociálnych dávok je možné nájsť TU
- VLD má kompetenciu pre zahájenie konania o invalidnom dôchodku vystaviť lekárskejších posudok o zdravotnom stave žiadateľa o invalidný dôchodok, ako aj pre zahájenie konania na obmedzenie spôsobilosti na právne úkony.

Odosielanie do zdravotníckych zariadení k odborníkom v rámci ŠZS

Odosielanie ku klinickému psychológovi:

- je možné **aj bez výmenného lístka,**

Klinický psychológ:

- vykonáva klinické psychodiagnostické vyšetrenie, pri ktorom používa rôzne klinické a testovacie metódy, vďaka ktorým vie nielen opísať a vysvetliť, ale aj **kvantifikovať odchýlku od normy v psychických funkciách jednotlivca,**
- má kompetenciu zhodnotiť klinické prejavy charakteristické pre PAS pri priamom pozorovaní správania dieťaťa/dospelého (vysoko odporúčaná je metóda ADOS-2) a zhodnotiť ich prítomnosť vo vývinovej histórii (napr. metódou ADI-R), alebo odporučí ich vykonanie v inom zariadení špecializujúcom sa na PAS,
- v diferenciálnej diagnostike PAS je klinický psychológ dôležitý pre zhodnotenie **intelektových schopností** (mentálneho veku / vývinovej úrovne u detí), **adaptačných schopností, exekutívnych funkcií** a iných psychických funkcií a **osobnostných črt** a tiež pre **potvrdenie/vylúčenie príznakov súvisiacich s psychickou poruchou** (aj inou ako PAS) voči diagnostickým kritériám platného klasifikačného systému,
- vykonáva **klinicko-psychologické intervencie a klinické poradenstvo** pre pacientov, ich blízke osoby, odborníkov a inštitúcie starajúce sa o osoby s PAS,

¹¹ <https://www.zakonypreludi.sk/disk/zz/file/2008/2008c165z0447p01.pdf>

- má kompetenciu vystaviť výmenný lístok na **d’alšie špecializované vyšetrenia**, ak je to potrebné.

Odosielanie ku klinickému logopédovi:

- je potrebné **vždy pri deťoch s oneskorením vývinu reči a pri nefyziologickom vývine v oblasti komunikácie a jazykových schopností**,
- je možné len s **výmenným lístkom od VLDaD alebo od špecialistu v systéme ŠAS alebo v systéme ÚZS**,
- **vykonáva klinicko-logopedické vyšetrenie spravidla od veku 8 mesiacov (alebo neskôr)** so zámerom komplexnej diagnostiky jazykových schopností, diferenciálnej diagnostiky oneskoreného vývinu reči alebo vývinovej jazykovej poruchy ako samostatnej klinickej jednotky, prípadne ako symptomatický prejav pri PAS,
- vykonáva alebo **indikuje potrebné logopedické intervencie**,
- v rámci svojich kompetencií¹² zhodnocuje prítomnosť autistických prejavov formou priameho pozorovania správania dieťaťa/dospelého vysoko odporúčanou štandardizovanou metódou ADOS-2 (ak má na to dostatočné vzdelanie a prax) a ich prítomnosť vo vývinovej histórii (napr. metódou ADI-R), alebo odporúča ich vykonanie v inom zariadení špecializujúcom sa na PAS,
- klinický logopéd má kompetenciu vystaviť výmenný lístok na **následné špecializované vyšetrenia**,
- **pri podozrení na čiastočnú alebo úplnú stratu sluchu** odošle klinický logopéd, VLDaD/VLD alebo iný špecialista dieťa/dospelého na **ORL (ušno-nosno-krčné) a foniatrické vyšetrenie**.

Odosielanie k liečebnému pedagógovi v zdravotníctve:

- je možné len s **výmenným lístkom** od VLDaD/VLD alebo od špecialistu v systéme ŠAS alebo v ÚZS,

Liečebný pedagóg sa požaduje pri:

a) vývinových ťažkostiach (pri odchýlkach v dosahovaní typických vývinových ukazovateľov v oblasti kognície, komunikácie, motoriky a regulácie správania zachytených pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti, napr. pri preventívnych prehliadkach u VLDaD),

b) pri nepriaznivých podmienkach vývinu dieťaťa, zahŕňajúcich zdravotný stav dieťaťa, obmedzené možnosti rodiča poskytovať vhodné prostredie podporujúce vývin a d’alšie rizikové faktory brániace plnému rozvoju vývinového potenciálu dieťaťa,

Liečebný pedagóg:

- vykonáva vyšetrenie **vývinovej funkčnosti** so zámerom identifikovať potreby dieťaťa a jeho rodiny pre maximálne možný rozvoj vývinového potenciálu dieťaťa,
- hodnotí štandardizovanými a klinickými metódami **priebeh vývinovej funkčnosti dieťaťa a potreby pre d’alší vývin dieťaťa v spolupráci s rodičmi / zákonnými zástupcami**,
- môže vykonať zhodnotenie prítomnosti autistických prejavov pri priamom pozorovaní správania dieťaťa/dospelého (vysoko odporúčanou štandardizovanou metódou ADOS-2) a ich prítomnosť vo vývinovej histórii (napr. metódou ADI-R), alebo odporučiť ich vykonanie v inom zariadení špecializujúcom sa na PAS,
- spolupracuje s poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti ale i poskytovateľmi poradenstva a sociálnych služieb, **odporúča d’alšiu starostlivosť o raný detský vývin** na základe identifikovaných potrieb dieťaťa a jeho rodiny.

Odosielanie k detskému psychiatrovi / psychiatrovi:

¹² Vyhláška č. 1/2020 o kvalifikačných predpokladoch, príloha 10 a 13. <https://www.epi.sk/zz/2020-1>

- je možné aj **bez výmenného lístka**,
- je **vždy** potrebné v rámci **diferenciálnej diagnostiky PAS**,
- je **optimálne až po realizovaní špecializovaných vyšetrení** (najmä klinicko-psychologickom, klinicko-logopedickom, liečebno-pedagogickom vyšetrení),

Detský psychiater / psychiater má kompetenciu:

- zhodnotiť prítomnosť autistických prejavov pri priamom pozorovaní správania dieťaťa/dospelého (vysoko odporúčanou štandardizovanou metódou ADOS-2) a ich prítomnosť vo vývinovej histórii (napr. metódou ADI-R), alebo odporučí ich vykonanie v inom zariadení špecializujúcom sa na PAS,
- potvrdiť, resp. vylúčiť PAS (podľa ŠOP Diagnostika PAS),
- posúdiť iné (aj somatické) príčiny zdravotného stavu/poruchy,
- vystaviť výmenný lístok pre **d ďalšie špecializované vyšetrenia**, ak je to potrebné,
- vystaviť PAS preukaz,
- **napísať odbornú lekársku správu** na účely konania vo veciach kompenzácie, preukazu a parkovacieho preukazu, na účely štátnych sociálnych dávok – predĺženého rodičovského príspevku, ako aj pre zahájenie konania o invalidnom dôchodku alebo na obmedzenia spôsobilosti na právne úkony, vrátane posúdenia zmenenej pracovnej schopnosti, resp. invalidity, spôsobilosti viesť motorové vozidlo a i.).

Odosielanie na ďalšie špecializované vyšetrenia:

- indikujú ich VLDaD/VLD, detský psychiater / psychiater, ostatní špecialisti v ŠAS/ÚZS,
- sa indikujú **individuálne podľa toho, aké ďalšie vyšetrenia sú potrebné** na diferenciálnu diagnostiku (napr. vylúčenie iných ochorení alebo psychických porúch) a pri podozrení na komorbidity (ďalšie prítomné poruchy/ochorenia), ktorými sú vzhľadom na častejší výskyt pri PAS najmä genetické, metabolické, neurologické, gastroenterologické, ORL, očné, imunologické vyšetrenia a zobrazovacie vyšetrenia. Tieto vyšetrenia však nie sú podmienkou na diagnostiku PAS u všetkých osôb.

Zabezpečenie včasnej intervencie

- dieťa s podozrením na PAS je potrebné **neodkladne odoslať do** regionálne dostupného **zariadenia poskytujúceho včasnú intervenciu**, a to aj v prípade, že ešte nie je možné určiť definitívnu diagnózu,
- **včasné intervencie** sa vykonávajú v zariadeniach:
 - rezortu MPSVaR SR (poskytovatelia **sociálnej služby včasnej intervencie** – na základe potvrdenia poskytovateľa zdravotnej starostlivosti)
 - rezortu MŠVVaŠ SR (v **CPP** – aj bez odporúčania alebo **ŠCPP** – s odporúčaním CPP a VLDaD / neonatológa / detského neurológa¹³),
- včasnú intervenciu v rezorte MZ SR spravidla zabezpečuje VLDaD (odosiela podľa individuálnej potreby) a vykonáva ju **klinický psychológ (bez výmenného lístka), klinický logopéd, liečebný pedagóg a fyzioterapeut (s výmenným lístkom)**,
- cieľom včasných intervencií je podpora efektívnej komunikácie, interakcie a sociálnej adaptácie a redukcie nevhodného správania, ktoré obmedzuje sociálnu interakciu, znemožňuje učenie a ohrozuje dieťa alebo okolie s cieľom predísť prehlbovaniu negatívneho vplyvu poruchy a s cieľom zaradenia dieťaťa do školského systému,

¹³ Vyhláška č. 24/2022 Z. z. § 2 ods. 4 Vyhláška Ministerstva školstva, vedy, výskumu a športu Slovenskej republiky o zariadeniach poradenstva a prevencie: <https://www.zakonypreludi.sk/zz/2022-24>

- cieľom sociálnej služby včasnej intervencie je podporovať rodinu dieťaťa, aby sa predišlo izolácii rodiny a znižovaniu kvality života všetkých členov rodiny. Prijímateľom služby včasnej intervencie je dieťa so zdravotným znevýhodnením (od 0-7 rokov), ako aj celá rodina tohto dieťaťa. Dieťaťu a rodine sa poskytujú konkrétne a individualizované postupy a techniky podporujúce psychomotorický vývin dieťaťa, rozvoj komunikácie, techník pomáhajúcich adaptácii dieťaťa na vonkajšie prostredie, a to podľa špecifických potrieb tohto dieťaťa¹⁴.
- vzhľadom k dôležitosti zabezpečenia plného rozvoja vývinového potenciálu dieťaťa a identifikovania jeho potrieb vytvorila SZO koncept Medzinárodnej funkčnosti, disability a zdravia (MKF, SZO, 2001) pre oblasť včasných intervencií poskytovaných deťom raného veku po identifikácii vývinových ťažkostí. MKF je klasifikačným systémom, ktorý umožňuje opisovať a merať funkčné schopnosti jedinca spolu s environmentálnymi faktormi, ktoré ich ovplyvňujú. V súčasnosti sa tento systém adaptuje na použitie v slovenskej verzii. Existujú aj konkrétne súbory kódov MKF pre deti s PAS, ich originálne anglické verzie sú dostupné na: [ICF Core Sets \(icf-core-sets.org\)](http://icf-core-sets.org). Implementovanie koncepcie MKF môže v budúcnosti priniesť veľké benefity pre deti s PAS a monitorovanie komplexnej starostlivosti o osoby s PAS.

Postupy sekundárnej prevencie v rezorte MŠV VaŠ SR a MPS VaR SR

- sú dôležité v sekundárnej preventívnej zdravotnej starostlivosti, pretože:
 - **majú veľký dosah na včasný záchyt** osôb s PAS, zabezpečenie **včasnej intervencie** v prirodzenom prostredí pacienta a **zabezpečenie podpory rodine**, ktorá je v klinickom manažmente kľúčová pre efektívnosť intervencií,
 - umožňujú vykonanie potrebných včasných intervencií **už v čase, keď ešte nie je stanovená diagnóza**, čím výrazne zlepšujú prognózu poruchy,
 - premostujú a nadväzujú na klinickú starostlivosť starostlivosťou **v prirodzenom prostredí pacienta**,
 - umožňujú vykonávať potrebné intervencie **v potrebnom rozsahu** (desiatkach hodín týždenne), čo v systéme zdravotnej starostlivosti nie je možné **bez inštitucionalizácie pacienta**,
- zabezpečujú najvyššiu možnú mieru starostlivosti dieťaťu a jeho rodine v rámci lokálnych možností v oblasti sociálneho a školského systému,
- **v ranom veku vykonávajú služby včasnej intervencie**, v rámci ktorých dieťa dostane odporúčané včasné intervencie na základe podozrenia na narušený raný vývin, ako aj **základné a špecializované sociálne poradenstvo** pre jeho rodinu.

Úloha odborníkov (špeciálny pedagóg, liečebný pedagóg, psychológ, logopéd) v sociálnych službách (SVI, DSS a i.) a v zariadeniach poradenstva a prevencie (CPP/ŠCPP)¹⁵:

- v prípade podozrenia na PAS, napr. u detí v ranom veku s NKS alebo iným zdravotným znevýhodnením majú **administrovať skriningový dotazník M-CHAT-R/F**,
- ak sa dieťa nachádza vo vysoko alebo stredne rizikovej skupine, vtedy je potrebné **odoslať dieťa aj do systému zdravotnej starostlivosti** do zdravotníckeho zariadenia prvého kontaktu (VLDaD, klinický psychológ alebo detský psychiater), ktoré určí ďalší postup,
- pokiaľ je to možné, pri odosielaní do systému zdravotnej starostlivosti poskytnúť prostredníctvom rodiča / zákonného zástupcu alebo zaslať s jeho súhlasom aj **informatívnu správu** o realizovaných úkonoch, pozorovaní dieťaťa v prirodzenom, školskom alebo inom prostredí a vlastnom pohľade na možné okolnosti jeho zdravotného stavu,

¹⁴ Zákon č. 448/2008 Z. z. Zákon o sociálnych službách a o zmene a doplnení zákona č. 455/1991 Zb. o živnostenskom podnikaní (živnostenský zákon) v znení neskorších predpisov [§ 33 Služba včasnej intervencie](#)

¹⁵ Pozri aj: Odborné činnosti poskytované deťom/žiakom s pervazívnymi vývinovými poruchami, <https://www.minedu.sk/obsahove-standardy-odbornych-cinnosti-v-zariadeniach-poradenstva-a-prevencie-a-v-prostredi-skol/>

- vykonať **diagnostické a intervenčné výkony v rozsahu svojej kompetencie** (logopedické, psychologické, špeciálno-pedagogické a liečebno-pedagogické vyšetrenie),
- na základe **stanovenia profilu silných stránok, zručností a oslabení zabezpečiť intervencie na rozvoj psychomotorického vývinu**,
- zabezpečiť špeciálno-pedagogické, logopedické, psychologické, liečebno-pedagogické intervencie na rozvoj individualizovaných zručností každého dieťaťa s podozrením na PAS, poskytovanie terapií zameraných na **nácvik komunikačných a sociálnych zručností, sebaobsluhy** individuálnou alebo skupinovú formou, poskytovanie **behaviorálnych intervencií**, terapie zamerané na **senzoriku a senzomotoriku**,
- **poskytovanie sociálneho a špecializovaného sociálneho poradenstva** (aj informácie o sieti lokálnych poskytovateľov sociálnych služieb pre deti a rodiny s PAS) podľa [zákona č. 448/2008 o sociálnych službách](#) (napr. SVI, DSS a i.),
- v spolupráci s rodičmi / zákonnými zástupcami a inými odborníkmi **pripraviť dieťa na zaškolenie** do školského systému (hlavne v oblasti zvládnutia problémového správania, socializácie dieťaťa a prenášania dosiahnutých zručností do iných sociálnych kontextov).

Terciárna preventívna starostlivosť pri PAS

Terciárna prevencia je podobne ako sekundárna prevencia selektívna a uskutočňuje sa individuálne, skupinovo alebo hromadne u osôb, u ktorých bolo identifikované riziko relapsu ochorenia. Je zameraná na opatrenia u rozvinutej poruchy alebo jej akútnej exacerbácie s cieľom zabrániť opakovaniu alebo zhoršovaniu príznakov poruchy s cieľom zlepšenia kvality života a jeho predĺženia.

Ľudia s PAS majú častejšie vyskytujúce sa pridružené ochorenia, ktoré sú spojené s vyššou chorobnosťou a s predčasnou úmrtnosťou. Často čelia prekážkam zabraňujúcim prístupu k riadnej zdravotnej starostlivosti vrátane preventívnych prehliadok, diagnostiky a liečby ochorení. Výskum ukazuje, že ľudia s PAS majú od detstva, počas dospievania a v dospelosti vyššiu mieru zdravotných ťažkostí, čo vedie k zvýšenej chorobnosti a k zvýšenému riziku predčasnej úmrtnosti (DaWalt, 2019; Cassidy, 2018). Pri hospitalizácii je 1,5-krát vyššia úmrtnosť u autistických pacientov oproti neautistickým (Akobirshoev, 2019).

Uvedené dôkazy naznačujú dôležitosť špecifického prístupu k zdravotnej starostlivosti u ľudí s PAS v priebehu celého života od detstva až po dospelosť. V ideálnom prípade by mala byť v zdravotnej dokumentácii zaznamenané PAS spolu s jej konkrétnymi špecifikami u danej osoby, aby sa mohla zabezpečiť individualizovaná zdravotná starostlivosť.

Všeobecné odporúčania pre odborníkov pomáhajúcich profesií:

Ak sa dieťa/dospelý s PAS dostane do starostlivosti k odborníkovi v ktoromkoľvek rezorte pomáhajúcich profesií, ciele by sa mali zamerať na oblasti, ktoré dieťaťu/dospelému pomôžu dosiahnuť čo najvyššiu funkčnú nezávislosť v denných rutinách, a na ich preklopenie do rôznych prostredí. Základnými cieľmi sú najmä:

- zníženie výskytu maladaptívneho správania,
- navodenie a zlepšenie funkčnej komunikácie,
- zaradenie dieťaťa do školského systému, ako aj jeho udržanie v ňom,
- uľahčenie výučbového procesu,
- zaradenie do pracovného pomeru (podľa stavu osoby PAS),
- podpora socializácie a interakcie,
- celková podpora rodín.

Možné postupy terciárnej prevencie: V oblasti zdravotnej starostlivosti

V manažmente pacienta je vhodné

- **postupovať v súlade so ŠOP pre PAS**, vydanými MZ SR¹⁶, zamerať sa na dosahovanie ekvity a na **odstraňovanie bariér**, aby aj osoby s PAS mali prístup k zdravotnej starostlivosti vrátane všeobecnej a zubnej preventívnej starostlivosti, špecializovanej starostlivosti, liečebnej rehabilitácie a ďalšej zdravotnej starostlivosti v rovnakom rozsahu, kvalite a štandarde ako iné skupiny pacientov¹⁷,
- **zlepšovať komunikačné zručnosti** na strane poskytovateľov zdravotnej starostlivosti s dôrazom na špecifiká osôb s PAS, s pomocou pripravených odporúčaných postupov v Prílohe 10 „Desatoro pre uľahčenie komunikácie s osobou s PAS“
- **zlepšiť pripravenosť zdravotníckych zamestnancov** na poskytovanie zdravotnej starostlivosti osobám s PAS,
- využívať aj legislatívne možnosti poskytovania ambulantnej zdravotnej starostlivosti **v domácom a prirodzenom prostredí** pacienta (so zvýhodneným koeficientom),
- u dospelého pacienta **myslieť na podporné intervencie**,
- zabezpečiť kvalitnú a dostupnú terapiu **pridružených ochorení** psychického a fyzického zdravia,
- zamerať sa na prevenciu častejšie sa vyskytujúcich **psychických porúch a symptómov ohrozujúcich život** pacientov s PAS (napr. sebapoškodzovanie, suicidálne myšlienky, odmietanie potravy, odmietanie zdravotnej starostlivosti),
- zamerať sa na **dostatočné využívanie psychologickej liečby** (najmä behaviorálnych intervencií) v terapii pacienta, ktoré sú potrebné pre minimalizáciu a prevenciu následkov PAS ako aj vzniku ďalších porúch a ochorení,
- zvýšiť dostupnosť individuálnych a skupinových intervencií (napr. v rámci certifikovanej pracovnej činnosti – včasná intervencia alebo psychoterapia) nielen pre pacientov s PAS, ale **aj pre rodinných príslušníkov** (najmä rodičov / zákonných zástupcov a súrodencov),
- zvážiť individuálne možnosti **posúdenia zmenenej pracovnej schopnosti** (invalidity) a individuálne posudzovať aj spôsobilosť pre vydanie **vodičského oprávnenia**.

V sociálnej oblasti a v oblasti kompenzácií

V oblasti poskytovania sociálnych služieb je vhodné

- zabezpečiť včasnú **vývinovú stimuláciu** a intervencie prostredníctvom široko dostupnej **služby včasnej intervencie**,
- neustále zlepšovať **pripravenosť zariadení sociálnych služieb na poskytovanie starostlivosti** tejto cieľovej skupine,
- systematicky **vzdelávať zamestnancov** poskytujúcich sociálne služby v problematike PAS, ktorí často trávia s klientami s PAS najviac času, aby vedeli s nimi **správne komunikovať** a pracovať, a aby sa predchádzalo zhoršovaniu symptómov pri nesprávnej komunikácii a práci s klientom s PAS,
- rozvíjať zručnosti odborných zamestnancov v sociálnych službách v oblasti prípravy **individuálnych plánov** podľa **štandardov kvality** poskytovanej sociálnej služby,
- nastavenia individualizovaných potrieb pre klientov prostredníctvom individuálnych plánov, ktoré majú zariadenia sociálnych služieb v súlade s [prílohou č. 2 zákona o sociálnych službách](#)

¹⁶ Dostupné na: <https://www.standardnepostupy.sk/standarty-poruchy-autistickeho-spektra/>

¹⁷ Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím

robiť tak, aby sa zabezpečila **maximálna možná miera fungovania** v sociálnom svete nielen pre klienta s PAS, ale **aj pre jeho rodinu**,

- **zvýšiť počet kvalifikovaných terapeutov v zariadeniach sociálnych služieb**, ktorí vedú zostaviť intervenčné programy na základe vývinových rizík v ranom veku a pracovať na deficitných oblastiach (zameranie na sociálnu komunikáciu, hru, reguláciu správania a pravidelné prehodnocovanie vývinu dieťaťa z pohľadu funkčnosti),
- vytvoriť **sieť špecialistov / špecializovaných pracovísk** zameraných na špecifické aj nešpecifické intervencie pre PAS a nastavenie intervenčného programu,
- budovať čo najviac **dostupnú sieť zariadení** poskytujúcich službu včasnej intervencie a zamerať sa na **zvýšenie frekvencie návštev v rodine z CVI**, práce s deťmi a tréningu rodičov / zákonných zástupcov v ranom veku dieťaťa,
- systematicky budovať ambulantly a pobytové **špecializované zariadenia** pre osoby s PAS s ohľadom na miesto pobytu, zabezpečiť pobyt v špecializovanom zariadení pre klientov s PAS ambulantly, prípadne týždennou formou pobytu, prípadne v zariadení chráneného bývania,
- vytvoriť dostatočné kapacity v špecializovaných zariadeniach sociálnych služieb **pre deti s PAS od 3 rokov**,
- využívať zariadenia a služby **podporovaného bývania** pre klientov s PAS s vyššou mierou funkčnosti,
- zjednodušiť prístup k **odľahčovacej službe** terénou, ambulantly, prípadne pobytovou formou,
- komplexne **podporovať rodinu** prostredníctvom PEER poradenstva, podporných skupín, vzdelávania rodičov / zákonných zástupcov, podpory a zvyšovania rodičovských kompetencií, prácou s rodinným systémom a sociálnou sieťou klienta s PAS a iné,
- ak je to možné, predĺžiť poskytovanie **rodičovského príspevku** aj pri deťoch, u ktorých je prítomné podozrenie na PAS, príp. majú oneskorený psychomotorický vývin, ale nie je aktuálne možné určiť definitívnu diagnózu,
- zabezpečiť **systém príspevkov na terapie** (ak nie je možné ich dostatočné hradenie verejnými zdravotnými poisťovňami), prípadne zabezpečiť terapie a stimulácie cez štátne zariadenia,
- **zjednotiť posudkovú činnosť** (vrátane lekárskej posudkovej činnosti), prepojiť ju so zdravotníckym rezortom a priebežne vzdelávať pracovníkov, aby nedochádzalo k neoprávneným zamietnutiam sociálnej pomoci,
- vzdelávať sociálnych pracovníkov a lekárov pracujúcich v oblasti posudzovania a priznávania kompenzačných príspevkov,
- zabezpečiť **zber dát** o počte detí a dospelých s PAS vo všetkých rezortoch pre správne nastavenie systému podpory,
- vytvárať pracovné pozície pre „**asistentov práce**“ – odborníkov pomáhajúcich pri zamestnávaní osôb s PAS.

V oblasti výchovy a vzdelávania

V oblasti výchovy a vzdelávania je vhodné

- zvýšiť počet **inkluzívnych škôl** pre deti a žiakov s PAS,
- zamerať sa na zlepšovanie **podpory pre školy** pri vzdelávaní detí a žiakov s PAS – hlavne v oblasti kontinuálneho **vzdelávania** pedagogických a odborných zamestnancov a ich supervízie, ako aj **materiálneho a priestorového zabezpečenia** (relaxačné miestnosti na sociálny oddych, bezpodnetová miestnosť, snoezelen miestnosť) vyplývajúce z podporných opatrení podľa [§ 145a](#) a [§ 145b](#) zákona č. 245/2008 Z. z.,
- zaviesť presne definované **kritériá k odporúčaniam na zaradenie na zaraďovanie dieťaťa/žiaka** do jednotlivých vzdelávacích foriem na základe potrebnej miery podpory (nárokovateľných podporných opatrení) a definovať postupy na úpravu miery podpory,

- pred prijatím žiaka do školy vykonať rozhovor s rodičmi a dieťaťom, zabezpečiť dostupnú dokumentáciu, s cieľom aby sa škola pripravila na vzdelávanie dieťaťa,
- realizovať **zber dát o počte detí a žiakov s PAS pre optimálne nastavenie systému** výchovy a vzdelávania a zabezpečenie dostatočných personálnych zdrojov,
- **zvýšiť počet odborných a pedagogických zamestnancov (vrátane asistentov) so zameraním na PAS** a zlepšiť ich vzdelávanie v problematike PAS,
- vytvoriť **metodické materiály** pre vzdelávanie s prihliadnutím na špecifické potreby dieťaťa/žiaka s PAS,
- zvýšiť dostupnosť **siete zariadení poradenstva a prevencie** a v nich služieb **pre deti a žiakov s PAS**,
- **zvýšiť dostupnosť diagnostických a terapeutických služieb v rámci CPP/ŠCPP** (psychoterapeutické služby, psychologické služby, behaviorálne intervencie, špeciálno-pedagogické, logopedické, liečebno-pedagogické intervencie, rôzne iné druhy doplnkových terapií, ako arteterapia, muzikoterapia a iné),
- **zabezpečiť dostupnosť behaviorálnych a logopedických intervencií** priamo v školskom prostredí a minimalizovať frekvenciu návštev v externých zariadeniach poskytujúcich terapie. Dieťa/žiak je v škole 4 – 8 hod (počíta sa vrátane ŠKD), toto je čas, v ktorom by sa mu mali poskytnúť intervencie,
- zvýšiť **dostupnosť vhodných intervencií so zameraním na edukáciu** detí a žiakov s PAS,
- **posilnenie včasného skríningu** – u najmenších detí pomocou testov TEKOS I a II, M-CHAT-R/F,
- **uhrádzanie skrínigových postupov pre PAS** v systéme poradenstva a prevencie,
- **diferencované uhrádzanie diagnostických a terapeutických výkonov** poskytnutých pre deti a žiakov s PAS a ich rodiny a školské tímy **v systéme poradenstva a prevencie na úrovni 3. až 5.**,
- **zvážiť postupnú adaptáciu dieťaťa/žiaka pri nástupe do školy** s prihliadnutím na špecifické individuálne potreby dieťaťa/žiaka,
- **zvážiť rôzne formy vzdelávania**, ktoré vyhovujú konkrétnym potrebám dieťaťa/žiaka,
- **zvážiť odporúčanie** na zaškolenie za pomoci **osobného asistenta alebo pedagogického asistenta v školách**,
- zabezpečiť alebo vykonať **diagnostiku, terapiu a manažment pridružených diagnóz** (vývinové poruchy učenia, vývinová verbálna dyspraxia, iné pridružené zdravotné znevýhodnenie),
- zabezpečiť kvalitnú **spoluprácu s tretím sektorom** so zameraním na PAS a **podporné tímy v MŠ, ZŠ a SŠ**,
- **kooperovať s ďalšími odborníkmi** starajúcimi sa o dieťa/žiaka, najmä zdravotníckymi špecialistami a odborníkmi z poradenského systému a podporného tímu školy,
- poskytovať **poradenstvo a podporu celému rodinnému systému**, ako aj **kariérne poradenstvo a krízovú intervenciu**,
- **zlepšenie komunikačných zručností s dôrazom na špecifiká osôb s PAS na strane odborných a pedagogických zamestnancov** (vrátane pedagogických asistentov, vychovávateľov).

Kvartérna preventívna starostlivosť pri PAS

Kvartérna prevencia je zameraná na identifikáciu a na odstraňovanie rizika nadmernej medikácie pacientov, na elimináciu zbytočných invazívnych intervencií a na voľbu eticky najprijateľnejších postupov (elimináciu iatrogénneho poškodenia), ktoré môžu predstavovať riziko pre samotného pacienta s PAS, ako aj záťaž pre zdravotný systém a zvýšenie finančných dosahov poruchy na jednotlivca a na spoločnosť.

Postupy kvartérnej prevencie u osôb s PAS sa realizujú najmä s cieľom zamedzenia inštitucionalizácie, nadmernej medikácie a rehospitalizácie, V prípade, že dochádza k dekompenzácii stavu, je potrebné zabezpečiť potrebnú psychologickú a psychosociálnu starostlivosť o osobu s PAS a jeho rodinu.

Možné postupy kvartérnej prevencie:

V oblasti zdravotnej starostlivosti

- pri skríningu a diagnostike osôb s PAS komunikovať priebeh a výsledky vyšetrení citlivo, poskytnúť dostatočný čas na prijatie informácie a **podporu po oznámení diagnózy** osobe s PAS a jej rodine,
- počas diagnostického procesu **zamedziť nadmernému a paušálnemu odosielaniu** pacientov k špecialistom (na vyšetrenie neurologické, metabolické, ORL, očné, gastroenterologické, genetické a iné) pokiaľ toto nie je priamo potrebné pre diferenciálnu diagnostiku iných ochorení,
- zamedziť nadmernému odosielaniu pacientov **na laboratórne a zobrazovacie vyšetrenia** (napríklad CT, MRI, EEG). Tieto nie sú paušálne potrebné, ak pacient takéto vyšetrenie nepotrebuje pre diferenciálnu diagnostiku iného ochorenia,
- **hospitalizácia** pri diagnostickom procese samotnej PAS **nie je paušálne potrebná**, jej zväzanie je na ošetrojúcom lekárovi a je odporúčaná zvyčajne len v špecifickom prípade (napr. ak ide o náročnú diferenciálno-diagnostickú dilemu v prípade iných psychických ochorení, napr. schizofrénie),
- **psychofarmaká** sú využívané v liečbe pacientov s PAS len v prípade zväzania ošetrojúceho lekára, zvyčajne **len ak symptómy neboli zvládnuteľné nefarmakologickou liečbou**,
- bežne používané farmakologické intervencie v rámci prípravy na invazívne zákroky nie je vhodné používať paušálne, môžu vyvolať paradoxnú reakciu a je preto potrebné postupovať v súlade so ŠOP pre farmakoterapiu osôb s PAS¹⁸,
- u pacientov s PAS je veľmi dôležité **zvážiť akúkoľvek ambulantnú a ústavnú ZS**,
- pri poskytovaní ZS je potrebná **dôsledná príprava pacienta s PAS** (Príloha 3 a Príloha 4), prostredia, ako aj primeraná komunikácia (Príloha 10); **nie sú vhodné intruzívne (silné) zásahy** do jeho osobnej integrity (napr. obmedzovacie prostriedky), ktoré môžu viesť (aj u menších detí) k psychotraumatizácii.

V sociálnej oblasti a v oblasti kompenzácií

- klientom s PAS má byť s prihliadnutím na individuálne potreby prijímateľa poskytovaná **sociálna služba spolu s činnosťami zameranými na jeho aktiváciu** napr. zaradením do pracovného pomeru,
- pri klientoch, ktorým je poskytovaná pobytová sociálna služba, je potrebné **spolupracovať s rodinou, obcou a komunitou** pri utváraní podmienok na jeho návrat do prirodzeného rodinného a komunitného prostredia **s prednostným poskytovaním sociálnej služby terénou formou** tak, ako je uvedené aj [§ 7 zákon č. 448/2008 Z. z.](#) v znení neskorších predpisov.

Ďalej sú potrebné ďalšie kroky podobné ako pri postupoch terciárnej prevencie, avšak ich cieľom v kvartérnej prevencii je zmiernenie iatrogénneho poškodenia a zamedzenie nadmernej medikácie pacienta. Dôležité je:

- podporovať vznik sociálnych služieb terénou formou, a zároveň budovať pobytové špecializované zariadenia pre osoby s PAS s ohľadom na miesto pobytu, aby bola **možnosť výberu formy poskytovania sociálnej služby** podľa potrieb klienta a jeho rodiny (v pôsobnosti

¹⁸ <https://www.standardnepostupy.sk/standardy-poruchy-autistickeho-spektra/>

obce je tvorba a schvaľovanie komunitného plánu sociálnych služieb, v pôsobnosti VÚC je tvorba a schvaľovanie koncepcie rozvoja sociálnych služieb, na základe ktorých sa určuje potreba poskytovaných sociálnych služieb, resp. vznik nových druhov a foriem sociálnych služieb),

- systematické zvýšenie počtu **zariadení podporovaného bývania** pre osoby s PAS s vyššou mierou funkčnosti, **služby podporovaného zamestnávania** a služby **podpory bývania**,
- **zjednodušiť prístup** rodinným príslušníkom – opatrovateľom **k odľahčovacej službe** a poskytovať im informácie o tejto službe zamestnancami ÚPSVR,
- vytvorenie nových pracovných pozícií pre „**asistentov práce**“ – odborníkov pomáhajúcich pri zamestnávaní osôb s PAS,
- **zjednotenie posudkového systému**, vrátane lekárskej posudkovej činnosti a jeho prepojenie so zdravotným sektorom,
- pregraduálne a postgraduálne vzdelávanie sociálnych pracovníkov a posudkových lekárov o problematike a variabilite prejavov a foriem PAS, aby nedochádzalo **k neoprávnenému zamietnutiu sociálnej pomoci**.

V oblasti výchovy a vzdelávania

- zabezpečiť **optimálny rozsah potrebných intervencií** (nadmerné intervencie môžu viesť k frustrácii, k úzkostným alebo depresívnym symptómom, k afektívnym raptom alebo k psychickým poruchám; nedostatočné alebo nesprávne vykonávané intervencie vedú k zhoršovaniu „jadrových“ príznakov autizmu a potrebe medikácie),
- v rámci vzdelávacieho procesu **prispôbovať proces výchovy a vzdelávania aj podľa novozistených pridružených diagnóz** (napr. dyslexia, dysortografia, dyspraxia a ďalšie), ktoré s prihliadnutím na ich možný výskyt bude potrebné sledovať, aby boli včas diagnostikované a terapeuticky podchytené
- individuálne **zvažovať frekvenciu rediagnostických vyšetrení** vo vzťahu ku školskému systému,
- uplatňovať a realizovať systém podporných opatrení v školách a školských zariadeniach, ktoré sú uvedené v **§ 145a a § 145b** zákona č. 245/2008 Z. z. o výchove a vzdelávaní (školský zákon) a o zmene a doplnení niektorých zákonov s dôrazom na rozvoj vedomostí, zručností a schopností dieťaťa/žiaka s PAS, aby sa rozvíjal jeho potenciál a vyvažovali sa jeho obmedzenia,
- vo vzdelávaní **prihliadať aj na rozvoj osobnosti, talentu a tvorivosti osôb s PAS**¹⁹,
- v priebehu vývinu dieťaťa s PAS individuálne prehodnocovať vhodnosť vzdelávacieho programu a tiež vhodnosť prítomnosti pedagogického asistenta na vyučovaní (vo vyššom veku môže byť jeho prítomnosť obmedzujúca a stigmatizujúca, najmä u detí s vyšším intelektom).

Užitočné postupy a nástroje pri komunikácii a starostlivosti o osoby s PAS

Poskytovanie zdravotnej starostlivosti osobám s PAS môžu komplikovať komunikačné a sociálne deficity, zmyslová hypersenzitivita (napr. hlasné zvuky, silné svetlá), dlhý čas strávený čakaním na poskytnutie ZS, nemožnosť mať pri sebe sprevádzajúcu osobu. Uvedené skutočnosti môžu zabrániť osobám s PAS znovu vyhľadať zdravotnú starostlivosť, čím sa môže ich zdravotný stav výrazne zhoršiť (Doherty, 2021).²⁰ Preto môže mať **optimalizácia podmienok poskytovanej zdravotnej starostlivosti pozitívny vplyv na zdravie a kvalitu života osôb s PAS**.

V nasledujúcej časti dokument prináša popis možných prekážok, **resp. bariér, ktoré narúšajú, prípadne až znemožňujú poskytnutie riadnej ZS osobám s PAS**. Preto boli vypracované pomerne ľahko aplikovateľné návody a postupy uľahčujúce komunikáciu a prístup k osobám s PAS (pozri Prílohu 10 „Desatoro pre uľahčenie komunikácie s osobou s PAS“) a možnosť uľahčiť život rodinám s PAS

¹⁹ Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím, Čl. 24

²⁰ Zdroj: Doherty et al., 2021, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34983217/>

pomocou PAS preukazu. Odporúča sa, aby boli akceptované a spoločne uplatňované vo všetkých rezortoch.

Bariéry poskytovania zdravotnej starostlivosti

V literatúre boli identifikované štyri hlavné skupiny faktorov, ktoré sťažujú poskytovanie zdravotnej starostlivosti pacientom s PAS. Kvôli nim sa týmto pacientom poskytuje zdravotná starostlivosť v menšom rozsahu, oneskorene, a tým aj v nižšej kvalite, ako ostatným pacientom. Ide o tieto špecifické faktory:

1. **Faktory vyplývajúce priamo z poruchy autistického spektra.** Patria sem komunikačné ťažkosti (obmedzené rečové schopnosti, ťažkosti s výslovnosťou, problémy s porozumením abstraktných pojmov (Doherty, 2020, Gilmore, 2021), sociálne a adaptačné ťažkosti, nedostatok schopnosti predvídať, predstaviť si, čo ich čaká, neporozumenie kontextu situácie a nedostatok flexibility pri zvládaní nepredvídateľnosti situácie, nového prostredia a iné), senzorické ťažkosti (precitlivosť na zvuky, svetlá, veľa podnetov v čakárni), ktoré vedú k diskomfortu až predráždenosti. Následne sa zvyšuje úzkosť pacientov, ktorá môže viesť k nepredvídateľným zmenám v správaní (krik, útek, agresivita voči sebe alebo personálu a i.) (Walsh, 2020, 2021).
2. **Faktory na strane poskytovateľa zdravotnej starostlivosti, kde samotní zdravotníci udávajú ako najväčšie ťažkosti:**
 - nedostatok vedomostí o prejavoch PAS u pacientov,
 - nedostatok skúseností s prácou pacientmi s PAS,
 - nedostatočný tréning zručností pri práci s osobami s PAS (pomôcť by v tom mohli procesuálne schémy – (Príloha 3 a Príloha 4),
 - neflexibilita v spôsobe poskytovania zdravotnej starostlivosti,
 - negatívne vnímanie pacientov s PAS,
 - ignorovanie zdravotných problémov pacientov a ich pripísanie základnému ochoreniu,
 - sťažená komunikácia zo strany pacienta, najmä ak je pridružený intelektový deficit (Doherty 2021, Walsh, 2020).
3. **Faktory na strane zdravotníckeho systému** (Hand, 2020; Kong, 2020; Malik, 2021; Suen, 2021).
4. **Faktory na strane pacienta**, kedy komplexnosť ťažkostí postihuje všetky oblasti života pacienta a dokonca zasahuje celú rodinu a môže ovplyvniť postoj pacienta ku konvenčnej medicíne (Cirelli, 2020).

PAS preukaz

Osoby s PAS sa častejšie dostávajú do náročných situácií alebo naopak v bežných situáciách, ako je napríklad poskytovanie ambulantnej zdravotnej starostlivosti, reagujú neprimerane a zároveň majú zníženú schopnosť pochopiť a vysvetliť, čo sa s nimi deje. Často sa stáva, že osoba s PAS nepochopí pokyn alebo otázku (komunikačný deficit v pragmatickej rovine) alebo neadekvátne vyhodnotí riziká danej situácie.

Je potrebné si uvedomiť, že autizmus nie je možné spozorovať podľa vonkajších fyzických znakov, preto potrebuje osoba s PAS nástroj, ktorý jej uľahčí komunikáciu v rôznych prostrediach s cudzími ľuďmi bez toho, aby musela niečo vysvetľovať. Takúto funkciu plní PAS preukaz, ktorý:

- podobne ako napr. preukaz pre diabetikov, môže zásadne zmeniť situáciu osôb s PAS v praktickom živote a pri uplatňovaní ich ľudských a občianskych práv a v dosahovaní ekvity,
- môže pomôcť pri riešení zdanlivo jednoduchých situácií, ktoré sú však pre osoby s PAS problematické a náročné,
- je prostriedkom na zabezpečenie primeraného prístupu pre osoby s PAS,

- poukazuje na potrebu adekvátne prispôbiť liečebný proces potrebám pacienta s PAS pomáha predchádzať situáciám, ktoré by viedli k zlyhaniu osoby s PAS na verejnosti a jej sociálnemu vylúčeniu,

PAS preukaz sa môže používať pri:

- rokovaní s úradmi,
- ceste dopravnými prostriedkami vo verejnej doprave,
- krízovom manažmente, napr. pri havárii, hospitalizácii, úraze, požiari, chorobe
- náhlejštr strate rodinného zázemia alebo neprítomnosti sprevádzajúcej osoby,
- kritických situáciách v naliehavých lekárskech prípadoch (veľmi dlhé čakanie v čakárni môže nakoniec zmarit' liečbu alebo vyústit' do potreby anestézie),
- vyšetreniach, ktoré sú senzorycky (napr. EEG, EKG, MRI, CT) alebo situačne (RZS) náročné,
- všetkých situáciách, do ktorých sú zapojené akékoľvek orgány činné v trestnom konaní alebo bezpečnostné služby vrátane hasičských, policajných a pohraničných služieb.

Postup pri vydávaní PAS preukazu:

- o vydanie PAS preukazu požiada osoba s PAS svojho ošetrujúceho psychiatra / zákonný zástupca osoby s PAS detského psychiatra,
- PAS preukaz sa vydáva zdarma a je nekopírovateľný,
- pacient / zákonný zástupca po prevzatí preukazu podpíše potvrdenie o jeho prevzatí.

Psychiater / detský psychiater na požiadanie dostáva nevyplnené preukazy od Ministerstva zdravotníctva SR (žiadost' sa podáva na e-mailovej adrese: pas@health.gov.sk alebo v podateľni MZ SR). Do žiadosti lekár uvedie požadovaný počet kusov preukazov a korešpondenčnú adresu, na ktorú majú byť preukazy zaslané. Zároveň vedie lekár evidenciu o vydaných preukazoch PAS vo svojej ambulancii. Pre účely štatistického spracovania údajov lekár jedenkrát za 6 mesiacov odošle MZ SR informáciu o počte vydaných preukazov s anonymizovanými údajmi o počte a druhu pacientov. Tieto úkony pomáhajú predchádzať zneužitíu preukazov.

PAS preukaz obsahuje tieto náležitosti²¹

- identifikačné údaje o pacientovi,
- špecifické prejavy PAS u konkrétnej osoby,
- **tzv. komunikačný profil:** údaje o schopnosti a spôsobe komunikácie s osobou s PAS (u verbálne zdatných osôb s PAS označuje možné špecifiká ich reči, u neverbálnych osôb informuje o ich spôsobe komunikácie, najmä o alternatívnej komunikácii a zozname pomôcok, ktoré používajú na komunikáciu s okolím.

Pokyny pre verejnosť a odborníkov pracujúcich s osobami s PAS preukazom:

- **autizmus nie je porucha, ktorá je zjavná na prvý pohľad, o jej prítomnosti svedčí zvláštne a neprimerané správanie.** Je dôležité porozumieť a pokúsiť sa akceptovať toto správanie, pretože môže byť prejavom neprekonateľného strachu z neznámeho prostredia a z novej situácie,
- **držiteľ tohto preukazu si vyžaduje porozumenie, pokojné prijatie a rešpektovanie,**
- pri komunikácii s osobou s PAS je vysoko odporúčané riadiť sa zásadami (pozri v Prílohe 10, „Desatoro pre uľahčenie komunikácie s osobou s PAS“),
- pri všetkých vyšetreniach a úkonoch **môže byť nevyhnutná prítomnosť sprevádzajúcej osoby.** Tá je v danej situácii jeho istotou, oporou a vie poskytnúť dôležité informácie, rady a odporúčania na komunikáciu s pacientom,

²¹ Podrobnosti a náležitosti PAS preukazu, ktorý slúži ako odborný nález, určí odborné usmernenie MZ SR.

- **adolescent, resp. dospelý držiteľ** tohto preukazu vie podať informácie čiastočne aj sám, nemusí mať vždy sprevádzajúcu osobu, avšak sa nemusí vedieť vždy vyjadriť zrozumiteľne,
- **na lekárske vyšetrenie alebo úradné konanie je vhodné objednať pacienta na konkrétny čas.** Najlepšie je pozvať si pacienta na začiatku alebo na konci ordinačných hodín, kedy je v čakárni menej ľudí,
- **držiteľ tohto preukazu** sa môže dožadovať **prednostného vybavenia** na úradoch, v obchodoch, v zdravotníckych zariadeniach,
- **je vhodné pacientovi poskytovať informácie jednoduchými vetami,**
- držiteľ preukazu sa **môže správať nepredvídateľne**, napr. úzkostne, stiahnutím sa, alebo naopak agresívnym spôsobom voči sebe alebo svojmu okoliu. Dôvodom týchto reakcií je často neporozumenie situácie, zvýšená citlivosť na hluk, vône alebo množstvo ľudí.

Stanovisko expertov (posudková činnosť, revízna činnosť 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 ÚPSVaR), 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 ÚPSVaR na základe žiadosti oprávnenej osoby.

Príslušný ÚPSVaR 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.

Doplňujúce informácie

V súlade s medzinárodnými trendmi v starostlivosti o psychické zdravie všetkým stratégiám dominuje orientácia na efektívne, dostupné a bezpečné postupy na dôkazoch založenej medicíny. Osoby s PAS sú osobitne významnou skupinou, ktorá z uvedených postupov môže profitovať, najmä ak sa zabezpečí, že sa voči nim bude uplatňovať vhodný komunikačný prístup.

Aktuálny systém starostlivosti o osoby s PAS v Slovenskej republike najmä z kapacitných, ale aj legislatívnych dôvodov (prílišný **rezortizmus**), nedostatočne podporuje osoby s PAS. Nedostatočná podpora v ranom veku má **dlhodobé nepriaznivé finančné dosahy pre spoločnosť, napríklad:**

- ak sa dieťa zaradi neskoro do intervencie a následne nie je schopné sa zaradiť do školského zariadenia, jeden z rodičov / zákonných zástupcov zostáva na predĺženej rodičovskej dovolenke či opatrovateľskom príspevku,
- ak sa žiak s PAS bez poruchy intelektu, ale s narušenými sociálnymi vzťahmi, vzdeláva formou individuálneho vzdelávania (doma), napriek dobrej úrovni dosiahnutých vedomostí a zručností nie je schopný sociálne sa začleniť do pracovného procesu a zostáva na invalidnom dôchodku, navyše viaže na seba rodiča, ktorý sa tiež nemôže začleniť do pracovného procesu a stáva sa poberateľom sociálnych dávok,
- včasná intervencia naopak môže viesť k zlepšeniu kompetencií detí/žiakov s PAS a ich začleneniu do vzdelávania a následného pracovného uplatnenia, čím sa znížia finančné náklady na starostlivosť o tieto osoby v rezorte školstva a v dospelosti aj v rezorte MPSVaR.

Nefungujúca nadrezortná spolupráca má negatívne dosahy aj na rodinných príslušníkoch osôb s PAS a komunity, v ktorých žijú. Všetka zodpovednosť za manažovanie koordinácie medzi jednotlivými rezortmi je ponechaná na rodičov / zákonných zástupcov osoby s PAS, a to spravidla počas jej celého života. Po smrti rodičov / zákonných zástupcov tieto povinnosti často prechádzajú na súrodencov osoby s PAS. Rodičia / zákonní zástupcovia detí s autizmom majú aj oproti rodičom detí s iným zdravotným znevýhodnením nižšiu kvalitu života a vyskytujú sa u nich častejšie stres, úzkosti, depresie (Hrabovecká, 2015) a vznikajú ďalšie nároky na zdravotnú a sociálnu starostlivosť. Podobne súrodenci osôb s PAS už v detskom veku častejšie potrebujú zvýšenú starostlivosť vo všetkých rezortoch kvôli psychickým ťažkostiam, poruchám správania, ťažkostiam v škole.

Starostlivosť o osoby s PAS sa na Slovensku poskytuje spravidla fragmentovane ako zdravotná starostlivosť, sociálne služby, kompenzácie a prevencia, poradenstvo, výchova a vzdelávanie v školách a školských zariadeniach. Koordinácia na komunitnej úrovni je realizovateľná len vďaka dobrým vzťahom medzi jednotlivými poskytovateľmi alebo vďaka manažmentu, ktorý zabezpečujú spravidla organizácie tretieho sektora.

Kľúčovým krokom k dosiahnutiu lepších výsledkov v aplikačnej praxi sa javí byť aj formalizované posilnenie medzirezortnej a medzisektorovej koordinovanej podpory v jednotlivých rezortoch (napr. štandardné postupy, dozor, dohľad, sústava vzdelávania a výkon povolání v jednotlivých profesiách a i.).

Základom pre nadrezortný koordinovaný prístup môže byť spoločná vízia na definovanie, medzirezortné uznanie a vykonávanie **osobitnej formy starostlivosti** prostredníctvom **funkcie**, ktorá spočíva:

- **v zabezpečení koordinácie jednotlivých foriem starostlivosti** na princípe prípadového vedenia osoby s PAS
- **v zabezpečení integrácie potrebnej prierezovej starostlivosti** (skrátene funkcia **ZIPS**) do klinického manažmentu osoby vrátane vykonania všetkých potrebných výkonov pre správne poskytnutie zdravotnej starostlivosti.

Funkcia ZIPS nevyhnutne nemusí znamenať **zriadenie osobitných centier prierezovej starostlivosti a jednotného prípadového vedenia**, ale môže byť pridaná ako ďalší definičný znak pre už existujúce typy zdravotníckych zariadení, ktoré majú odbornú, personálnu a materiálno-technickú kapacitu takúto funkciu plniť.

Zariadenie s funkciou ZIPS, t. j. zariadenie zabezpečujúce integráciu prierezovej starostlivosti je vysokošpecializované zariadenie zamerané na poskytovanie ambulantnej zdravotnej starostlivosti. Je tvorené súborom vzájomne a jednotne organizovaných špecializovaných ambulancií alebo stacionárov s transdisciplinárnou spoluprácou, ktoré sa **špecializujú na vybraný klinický okruh pacientov**.

V prípade spoločnej organizácie so zariadeniami v iných rezortoch by funkcia ZIPS mohla byť preklenujúcim nástrojom (v prípade kompetencie ukotvenej aj legislatívne) na vzájomné uznávanie rovnakých odborných činností viazaných na výkon konkrétnych povolání. Je to možné za predpokladu, že by odborní zástupcovia pre zdravotnícke zariadenie s funkciou ZIPS mohli túto funkciu vykonávať aj pre zamestnancov zariadení z iných rezortov.

Zariadenie s funkciou ZIPS pre osoby s PAS

1. poskytuje starostlivosť najmä v špecializačných odboroch detská psychiatria / psychiatria, klinická psychológia, liečebná pedagogika a klinická logopédia,
2. zabezpečuje integráciu prierezovej starostlivosti v klinickom manažmente podľa individuálnych potrieb klienta s PAS prostredníctvom prípadového vedenia klienta,
3. v oblasti integrácie prierezovej starostlivosti plní aj funkciu vydávania odborných stanovísk týkajúcich sa individuálneho prípadu (napr. určenie diagnózy, určenie funkčného deficitu),
4. rešpektuje štandardné postupy a osobitné predpisy uplatňované v jednotlivých rezortoch,
5. poskytuje alebo zabezpečuje poskytovanie základného a špecializovaného sociálneho poradenstva,
6. poskytuje služby aj pre ostatných členov rodiny (napr. psychoterapiu pre rodičov / zákonných zástupcov a súrodencov),
7. môže plniť poradenskú a vzdelávaciu funkciu pre laickú i odbornú verejnosť.

Materiálne podmienky pre zabezpečenie fyzickej integrácie a infraštruktúry pre túto funkciu by mohli byť zabezpečené prostredníctvom prostriedkov v rámci implementácie Plánu obnovy a odolnosti.

Prínosom na zlepšenie situácie osôb s PAS môže byť aj akreditácia jednotlivých vzdelávacích inštitúcií v rôznych rezortoch v intenciách „**Minimálneho štandardu pre študijný program sústavného vzdelávania PAS**“, ktorý bol prerokovaný a odporúčaný Výborom pre kvalitu starostlivosti o duševné zdravie Rady vlády Slovenskej republiky pre duševné zdravie²².

Špeciálny doplnok štandardu

Pacient (prípadne jeho zákonný zástupca) podpisuje v súlade so Zákonom č. 576/2004 Z. z., § 6 informovaný súhlas.

Odporúčania pre ďalší audit a revíziu štandardu

Štandardný postup pre výkon prevencie 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 realizovateľnosti a efektivity,
- zberu podnetov zo strany pracovísk s implementovanými postupmi,
- podnetom zo strany zdravotných pracovníkov a ďalších zainteresovaných strán.

²² <https://www.health.gov.sk/?rvdz-vybor-kvalita-starostlivosti-dz>

Prílohy

- Príloha 1 M-CHAT-R/F
- Príloha 2 Prehľad prístupov a metód založených na dôkazoch podľa The National Clearinghouse on Autism Evidence & Practice (2020)
- Príloha 3 Procesuálna schéma – Dieťa s PAS na EEG vyšetrení
- Príloha 4 Procesuálna schéma – Dieťa s PAS u zubára
- Príloha 5 Rizikové znaky pre PAS u dieťaťa vo veku 0-3 roky / priliehajúca vývinová úroveň
- Príloha 6 Rizikové znaky pre PAS u dieťaťa vo veku 3-6 rokov / priliehajúci mentálny vek
- Príloha 7 Rizikové znaky pre PAS u dieťaťa vo veku 6-12 rokov / priliehajúci mentálny vek
- Príloha 8 Rizikové znaky pre PAS u dieťaťa vo veku 12-18 rokov / priliehajúci mentálny vek
- Príloha 9 Rizikové znaky pre PAS u dospelých osôb
- Príloha 10 Desatoro pre uľahčenie komunikácie a poskytnutia ZS osobe s PAS

Literatúra

1. Akobirshoev, I., et al.. (2019). In-hospital mortality among adults with autism spectrum disorder in the United States: A retrospective analysis of US hospital discharge data. *Sage Journals*, Volume 24, Issue 1. doi:<https://doi.org/10.1177/1362361319855795>
2. APA, *American Psychological Association*. (dátum neznámy). Dostupné na Internete: <https://www.apa.org/news/podcasts/speaking-of-psychology/autism>.
3. CDC. (2023). *Centers for Disease Control and Prevention*. Dostupné na Internete: https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/72/ss/ss7202a1.htm?s_cid=ss7202a1_w.
4. DaWalt, L.S., Hong, J., Greenberg, J.S., Milick, M.R. (2019). Mortality in individuals with autism spectrum disorder: Predictors over a 20-year period. *Autism*, 23(7):1732-1739. doi:10.1177/1362361319827412
5. Doherty A. J., Atherton, H., Boland, P., Hastings, R., et al.,. (2020). Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review. *BJGP Open*, 4(3).
6. Doherty, M., Haydon, C., Davidson, I.A.,. (2021). Recognising autism in healthcare. *Br J Hosp Med (Lond)*, 82(12):1-7. doi:10.12968/hmed.2021.0313.
7. Filčíková, D., Celušáková, H., Trellová, I., Szapuová, Ž., Ostatníková, D.,. (2018). Na dôkazoch založené intervencie pre ľudí s poruchou autistického spektra. *Lekársky obzor*, Vol. 67, No. 7-8, 255-259.
8. Grigorenko, E. L., Torres, S., Lebedeva, E. I., Bondar, Y. A. (2018). Evidence-based interventions for ASD: A focus on applied behavior analysis (ABA) interventions. *Psychology: Journal of the Higher School of Economics*, Vol. 15, no. 4, pp. 711 – 727. Dostupné na Internete: https://www.researchgate.net/publication/330499317_Evidence-Based_Interventions_for_ASD_A_Focus_on_Applied_Behavior_Analysis_ABA_Interventions
9. Halfon, N., Larson, K., Lu, M., Tullis, E., Russ, Sh.,. (2014). Lifecourse health development: past, present and future. *Matern Child Health J*, 18(2):344-65. doi:10.1007/s10995-013-1346-2
10. Hazlett HC et al. (2017). Early brain development in infants at high risk for autism spectrum disorder. *Nature*, 542(7641):348-351. doi:10.1038/nature21369.
11. Hrabovecká, M.,. (2015). Kvalita života rodičov detí s autizmom. *E-psychologie*, 9 (1), str. 16 - 28. Dostupné na Internete: <https://e-psycholog.eu/pdf/hrabovecka.pdf>
12. Kainer, D.; Templeton, A.; Prates, E.; Jacobson, D.; Allan, E.; Climer, S.; Garvin. (2022). Structural Variants Identified Using Non-Mendelian Inheritance Patterns Advance The Mechanistic Understanding Of Autism Spectrum Disorder. *HGG Adv.*, *PMC9634371*, 4(1):100150. doi:10.1016/j.xhgg.2022.100150.
13. Lipkin PH., Macias MM., AAP. (2020). Promoting Optimal Development: Identifying Infants and Young Children With Developmental Disorders Through Developmental Surveillance and Screening. *Pediatrics*, 145 (1): e20193449. Dostupné na Internete: <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3449>
14. Lord, C., Rutter, M., DiLavore P.C., Gotham, K., Bishop, S.L., . (2012). *Autism diagnostic observation schedule, Second edition. Western Psychological services*.
15. Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P.C., Risi, S., Gotham, K., Bishop, S.L., autori českej verzie - Brejlová, D., Ptáček, R., Soukupová T., (2014). *ADOS-2, Diagnostika a hodnocení autistického spektra*. Praha: Hogrefe-Testcentrum, .
16. Lord, Catherine, Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E. J. H., Jones, R. M., Pickles, A., State, M. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews. Disease Primers*, 6(1), 5. doi:<https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
17. Masi, A., DeMayo, M.M., Glozier, N., Guastella, A.J.,. (2017). An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. *Neurosci Bull*, 33(2):183-193. doi:10.1007/s12264-017-0100-y
18. Miller, L.,E., Dai, Z.G., Fein, D.A., Robins, D.L.,. (2021). Characteristics of Toddlers with Early Versus Later Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 25(2): 416–428. doi: 10.1177/1362361320959507
19. Mozolic-Staunton, B., Donnelly, M., Yoxall, J., Barbaro, J.,. (2020). Early detection for better outcomes: Universal developmental surveillance for autism across health and early childhood education settings. *Research in Autism Spectrum Disorders*. doi:<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101496>
20. *National Autism Center*. (2018). Dostupné na Internete: Findings and Conclusions: National Standards Project, Phase 2. Addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorder: <https://www.nationalautismcenter.org/wp-content/uploads/2015/04/NSP2.pdf>

21. NICE, National Institute for Health and Care Excellence. (2017). Dostupné na Internete: Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis.
22. Ostatníková D. (2022). Autizmus od A po S. IKAR.
23. Ostatníková, D., Hnilicová S., . (2021). *standardne postupy*. Dostupné na Internete: Poruchy autistického spektra - Menežment autizmu 1. revízia: <https://www.standardnepostupy.sk/standardy-poruchy-autistickeho-spektra/>
24. Ozonoff, S., et al. (2010). A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.*, 49(3): 256–66.e1-2. doi:<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2923050/>
25. Randall M, Egberts KJ, et al. (2018). Diagnostic tests for autism spectrum disorder (ASD) in preschool children. *Cochrane Database Syst Rev*, 24;7(7):CD009044. doi:10.1002/14651858.CD009044.pub2
26. Roman-Urrestarazu, A. K.-C. (Jun 2021). Association of Race/Ethnicity and Social Disadvantage With Autism Prevalence in 7 Million School Children in England. *JAMA Pediatr.*, 175(6):e210054. doi: 10.1001/jamapediatrics.2021.0054
27. Rutter, M., LeCouteur A., Lord, C.,. (2003). *Autism Diagnostic Interview–Revised*. Western Psychological Services.
28. *standardnepostupy*. (2021). Dostupné na Internete: <https://www.standardnepostupy.sk/standardy-poruchy-autistickeho-spektra/>,
29. *The National Clearinghouse on Autism Evidence & Practice*. (2020). Dostupné na Internete: Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder.: <https://ncaep.fpg.unc.edu/sites/ncaep.fpg.unc.edu/files/imce/documents/EBP%20Report%202020.pdf>
30. Trellová, I., Hlebová, B.,. (2021). Evalvacia behaviorálnych procedúr pri zvyšovaní komunikačnej kompetencie detí s poruchami autistického spektra. In *PU Prešov* (s. SBN 978-80-555-2-795-6. – S. 26-30). Vydavateľstvo Prešovskej univerzity, ISBN.
31. Walsh C, Lydon S, O'Dowd E, O'Connor P. (2020). Barriers to Healthcare for Persons with Autism: A Systematic Review of the Literature and Development of A Taxonomy. *Dev Neurorehabil.*, 23(7):413-430. doi:10.1080/17518423.2020.1716868
32. WHO, *Internal Classification of Diseases 11th Revision*. (2023). Dostupné na Internete: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>: <https://icd.who.int/en>
33. Zákon č. 447/2008 Z. z. Zákon o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov. (dátum neznámy). <https://www.zakonypreludi.sk/zz/2008-447>.
34. Zeidan J., Fombonne E., Scora J., Ibrahim A., Durkin M.S., Saxena Sh., Yusuf A., Shih A., Elsabbagh M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Res.*, 15(5): 778–790. doi:10.1002/aur.2696

Copyright

Výlučným vlastníkom tohto dokumentu je 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 odchýliť 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