



Názov:

Poruchy autistického spektra – manažment autizmu

Autori:

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

Špecializovaný odbor:

Detská psychiatria

Odborná pracovná skupina:

Poruchy autistického spektra

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

Poruchy autistického spektra – manažment autizmu

Číslo ŠP	Dátum predloženia na Komisiu MZ SR pre ŠDTP	Status	Dátum účinnosti schválenia ministrom zdravotníctva SR
0179	15. jún 2021	Schválené	1. júl 2021

Verzia	Hlavní autori	Odborný garant
1.0	prof. MUDr. Daniela Ostatníková, PhD. MUDr. Silvia Hnilicová, PhD. MUDr. Terézia Rosenbergerová	MUDr. Terézia Rosenbergerová hlavný odborník pre detskú psychiatriu
Dátum účinnosti		Kontakt
od	Do	MZ SR, odbor štandardných klinických postupov, Limbová 2, 837 52 Bratislava, email: sdtp.tim@health.gov.sk
1. 7. 2021	30. 6. 2023	

Odborná podpora tvorby a hodnotenia štandardného postupu

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

Odborní koordinátori: doc. MUDr. Peter Jackuliak, PhD., MPH; prof. MUDr. Mariana Mrázová, PhD., MHA; prof. MUDr. Juraj Payer, PhD., MPH, FRCP

Recenzenti

členovia Komisie MZ SR pre ŠDTP: PharmDr. Zuzana Baťová, PhD.; PharmDr. Tatiana Foltánová; prof. MUDr. Jozef Holomáň, CSc.; doc. MUDr. Martin Hrubíško, PhD., mim.prof.; doc. MUDr. Peter Jackuliak, PhD., MPH; doc. MUDr. Jozef Kalužay, PhD.; MUDr. Jana Kelemenová; MUDr. Branislav Koreň; prof. MUDr. Ivica Lazúrová, DrSc.; PhDr. Mária Lévyová; MUDr. Boris Mavrodiev; Mgr. Katarína Mažárová; prof. MUDr. Mariana Mrázová, PhD., MHA; MUDr. Mária Murgašová; Ing. Jana Netriová, PhD. MPH; prof. MUDr. Juraj Payer, PhD., MPH, FRCP; Mgr. Renáta Popundová; MUDr. Jozef Pribula, PhD., MBA; MUDr. Ladislav Šinkovič, PhD., MBA; prof. MUDr. Mária Šustrová, CSc.; MUDr. Martin Vochyan; MUDr. Andrej Zlatoš

Technická a administratívna podpora

Podpora vývoja a administrácia: Ing. Peter Čvapek; Mgr. Barbora Vallová; Mgr. Ľudmila Eisnerová; Mgr. Mário Fraňo; Ing. Petra Hullová; JUDr. Marcela Virágová, MBA; Ing. Marek Matto; prof. PaedDr. PhDr. Pavol Tománek, PhD., MHA; JUDr. Ing. Zsolt Mányá, PhD., MHA; Mgr. Tomáš Horváth; Ing. Martin Malina; Ing. Barbora Kováčová; Ing. Katarína Krkošková; Mgr. Miroslav Hečko; Mgr. Anton Moises; PhDr. Dominik Procházka; Ing. Andrej Bóka

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

OBSAH

AUTORSKÝ KOLEKTÍV	3
ZOZNAM SKRATIEK A VYMEDZENIE ZÁKLADNÝCH POJMOV	4
PRE KOHO JE DOKUMENT URČENÝ A AKÝ JE CIEĽ DOKUMENTU?.....	4
KOMPETENCIE	5
ÚVOD	6
ŠTANDARDNÝ OPERAČNÝ POSTUP – MANAŽMENT AUTIZMU	8
DOPLNOK ŠOP	9
Tab. č. 1 Odporúčanie pre úpravu a doplnenie potrebných zabezpečení	9
DOKUMENTÁCIA.....	9
IMPLEMENTAČNÉ INDIKÁTORY ŠOP	13
STANOVISKO EXPERTOV (POSUDKOVÁ ČINNOSŤ, REVÍZNA ČINNOSŤ, PZS A POD.)	13
ODPORÚČANIA PRE ĎALŠÍ AUDIT A REVÍZIU ŠTANDARDU	13
LITERATÚRA	14
COPYRIGHT	15


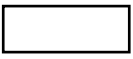
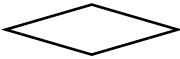

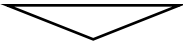
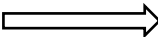
Autorský kolektív

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

Zoznam skratiek a vymedzenie základných pojmov

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

Tvary diagramu

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

Pre koho je dokument určený a aký je cieľ Dokumentu?

Cieľová skupina:

ŠAS, ÚZS, VLDaD, VLD, poisťovne

Cieľ:

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

Odôvodnenie zmeny:


Celosvetový nárast prevalence PAS vyžaduje usmerniť jej skríning, aktívne vyhľadávanie, diagnostiku a manažment.

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

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

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

Kompetencie

 Kompetencie		
<i>Lekár – špecializácia</i>	<i>Vek pacienta</i>	<i>Kompetencie</i>
Detský psychiater	do 18 rokov + 364 dní	Diagnostika PAS Diferenciálna diagnostika Kordinácia manažmentu PAS Psychofarmakologické intervencie Liečba komorbidít
Psychiater	starší ako 18 rokov	Diagnostika PAS Diferenciálna diagnostika Kordinácia manažmentu PAS Psychofarmakologické intervencie Liečba komorbidít
Všeobecný lekár pre deti a dorast	do 18 rokov a 364 dní	Skríning Odoslanie na diagnostiku pri podozrení alebo pozitívnom skríningu na PAS Farmakoterapia PAS (poruchy spánku)
Všeobecný lekár pre dospelých	starší ako 18 rokov	Odosielala na diagnostiku priamo Farmakoterapia PAS (poruchy spánku)
Klinický psychológ	neobmedzene	Zhodnotenie vývinovej úrovne alebo kognitívnych schopností a adaptívneho správania Diferenciálna diagnostika Terapeutické intervencie Podpora sociálnych a adaptačných schopností
Poradenský psychológ	neobmedzene	Zhodnotenie vývinovej úrovne alebo kognitívnych schopností a adaptívneho správania Terapeutické intervencie Podpora sociálnych a adaptačných schopností

Diagnostik s príslušným oprávnením administrovať metódu - detský psychiater, iný lekár, klinický / poradenský psychológ, špeciálny pedagóg, liečebný pedagóg, logopéd	neobmedzene	Zhodnotenie prítomnosti deficitov charakteristických pre PAS vo vývinovej histórii dieťaťa a z priameho pozorovania
Logopéd	neobmedzene	Komunikačné intervencie
Liečebný pedagóg	neobmedzene	Vývinová funkčná diagnostika Terapeutické intervencie Podpora sociálnych a adaptačných schopností Zhodnotenie vývinovej úrovne
Špeciálny pedagóg	neobmedzene	Špeciálno-pedagogické vyšetrenie čiastkových funkcií a akademických zručností Podporná intervencia Podpora sociálnych a adaptačných schopností Integratívne modely
Fyzioterapeut	neobmedzene	Rehabilitácia jemnej a hrubej motoriky Podpora pracovných zručností
Behaviorálny analytik BCBA	neobmedzene	Behaviorálne intervencie Komunikačné intervencie Podpora sociálnych a adaptačných schopností Integratívne modely
Behaviorálny terapeut	neobmedzene	Behaviorálne intervencie pod supervíziou BCBA Komunikačné intervencie pod supervíziou BCBA Podpora sociálnych a adaptačných schopností pod supervíziou BCBA Integratívne modely pod supervíziou BCBA
ŠAS	neobmedzene	Intervencie podľa špecializácie
Sociálny pracovník	neobmedzene	Poskytovanie pomoci klientom vo forme sociálnych služieb a poradenstva Napomáhanie pri zabezpečovaní základných potrieb klientov, uplatňovanie a ochrana ich práv Vykonávanie terénnej sociálnej práce. Komunikovanie s klientmi, úradmi a štátnymi inštitúciami
Zdravotná sestra	neobmedzene	Napomáha pri manažmente PAS

Populácia: Pacienti s diagnostikovanou PAS

Úvod

Autizmus je celoživotná neurovývinová porucha, ktorá je vysoko pravdepodobne výsledkom viacerých etiologických faktorov postihujúcich vývin centrálného nervového systému v kritických obdobiach života. Dôsledkami sú poruchy percepcie, narušenie sociálnej interakcie s abnormalitami v sociálnej komunikácii, spolu so stereotýpami a repetitívnym správaním. Autizmus nie je homogénne ochorenie, predstavuje celé spektrum autistických

porúch – preto hovoríme o poruchách autistického spektra (PAS). Ochorenie sa netýka iba detského veku, starostlivosť je potrebná celoživotne.

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

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

1. Zvyšovať povedomie o PAS, podporovať včasné rozpoznanie pomocou povinného skríningu u VLDaD/VLD a následnú včasnú diagnostiku a zabezpečenie pacientom s PAS prístup k včasnej a adekvátnej EBM intervencii.
2. Zabezpečiť, aby mali pacienti s PAS prístup k štandardnej zdravotnej starostlivosti a terapii založenej na dôkazoch.
3. Podporiť potenciál ľudí s PAS na ich integrovanie do spoločnosti a zabezpečiť týmto prístup k vzdelávaniu formou inklúzie alebo inou vhodnou formou.
4. Spoločným cieľom je zabezpečiť ľuďom s PAS a ich rodinám zlepšenie kvality života.

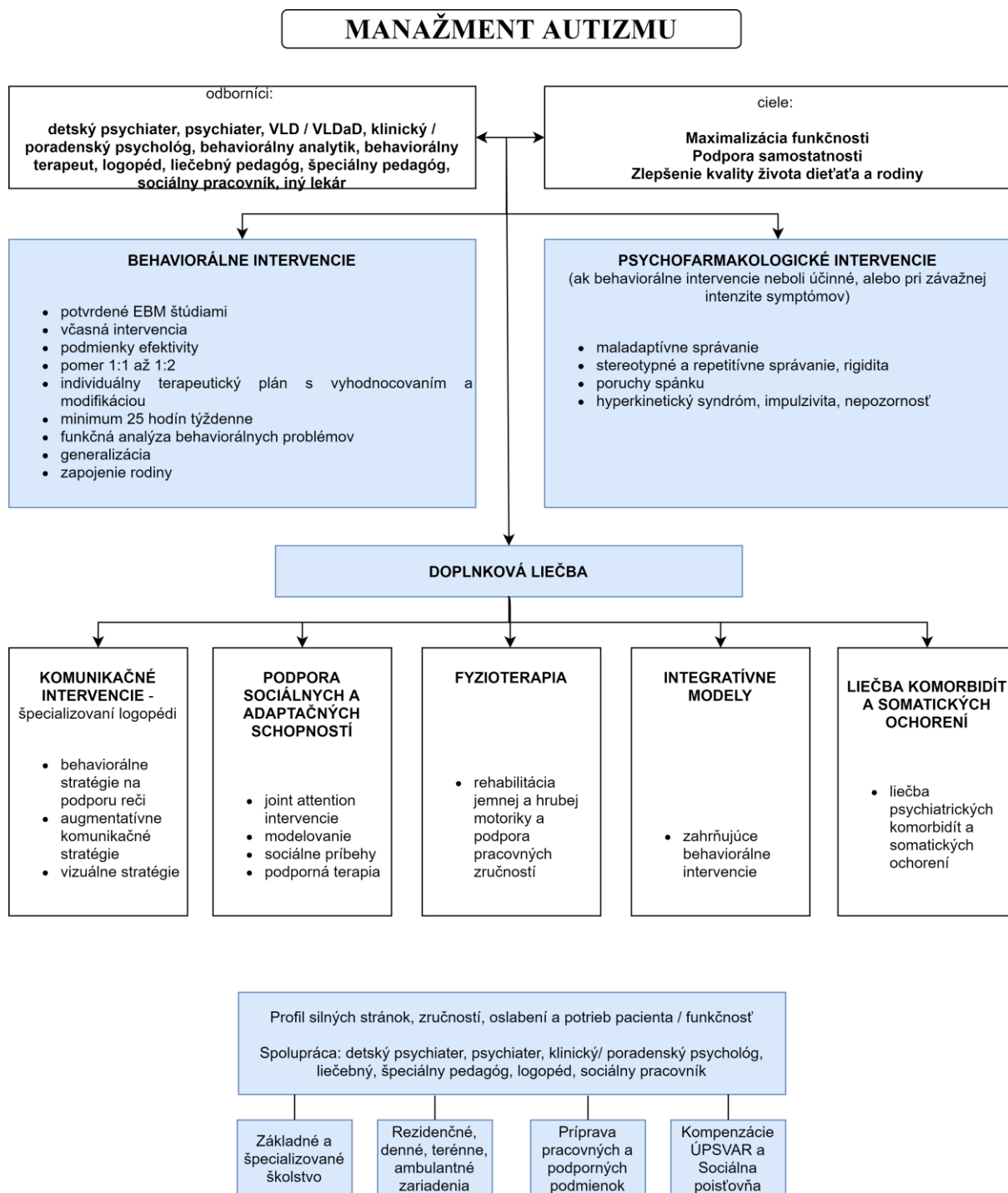
Hodnotenie kvality dôkazov

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

Štandard vychádza:

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

Štandardný operačný postup – Manažment autizmu



Doplnok ŠOP

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

 Odporúčanie pre úpravu a doplnenie potrebných zabezpečení				
Časť štandardu	Položka	Zodpovedný za vykonanie	Potrebné opatrenie	Dátum povinného zabezpečenia
Manažment	Behaviorálne intervencie založené na ABA	Behaviorálny analytik Behaviorálny terapeut	Zavedenie špecializácie Školiace pracovisko	2025
	Špeciálny pedagóg	Špeciálny pedagóg	Spolupráca s Ministerstvom školstva	2022
	Kompenzácie		Spolupráca s Ministerstvom sociálnej práce a rodiny	2022
	Komorbidity	ŠAS, UZS	Vytvorenie rovnakej dostupnosti v primárnej starostlivosti, ŠAS a UZS pre pacientov PAS	2022
	Logopéd	Logopéd	Spolupráca s Ministerstvom školstva, Vyškolenie väčšieho počtu odborníkov v logopédii / vytvorenie podmienok lepšej dostupnosti logopedickej intervencie	2022

Dokumentácia

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

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

A) Behaviorálne intervencie

Symptomatická liečba je založená na behaviorálnej intervencii využívajúcej aplikovanú behaviorálnu analýzu (ABA), ktorá je založená na princípoch EBM (na dôkazoch založenej medicíny). Využíva vedomosti zo základného výskumu správania sa a aplikuje ho pri terapii s cieľom minimalizovať následky deficitov pri základnom ochorení, zvýšiť funkčnosť a samostatnosť dieťaťa s PAS facilitáciou učenia a získavania adaptívnych spôsobilostí v sociálnom prostredí, najmä na rozširovanie repertoáru zručností, ktoré sú pri primárnej diagnóze oslabené, a eliminovať alebo znížiť frekvenciu nežiaduceho správania, ktoré môže znemožňovať zaškolenie a zapojenie sa jedinca do spoločnosti, ako aj ohrozovať jeho vlastné zdravie (napr. pri sebapoškodzovaní). Podľa EBM literatúry sú behaviorálne intervencie považované za vedecky overený a efektívny prístup, a to nielen pri riešení problémového správania, ale aj v procese rozvoja komunikačných a sociálnych zručností (kvalita dôkazov I-systematic reviews, sila dôkazov A-C, UpToDate, 2021).

Intervencia založená na ABA musí byť podľa EBM individualizovaná (optimálne jeden terapeut na jedno dieťa), prispôbenaá stupňu vývinu dieťaťa, vypracovaná certifikovaným behaviorálnym analytikom (BCBA) na základe podrobnej analýzy funkčného stavu dieťaťa. V prípade potreby funkčnej analýzy problémového správania je vykonávaná pod jeho supervíziou. Výstupy sú pravidelne vyhodnocované s následnou modifikáciou intervenčného postupu. Ako minimum aktívnej intervencie sa odporúča 25 hodín týždenne podľa EBM.(kvalita dôkazov I- systematic reviews, sila dôkazov A-C, UpToDate, 2021).

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

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

Behaviorálne metódy odporúčané v praxi sú 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.).

Kompetencie

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

B) Psychofarmakologické intervencie

Tejto časti sa venuje samostatná ŠOP PAS – farmakoterapia.

C) Doplnkové terapie

1. Komunikačné intervencie

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

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

Vzhľadom na výrazne narušenú funkčnú komunikáciu je v značnej skupine jedincov s PAS nutné využívať aj augmentatívne a alternatívne komunikačné prostriedky, ako posunková reč a obrázkové symboly určené na komunikáciu, high-tech komunikačné pomôcky sa odporúčajú ako prostriedok pri nácviku reči a jazyka. Ak je možné, nemajú byť cieľom nácviku.

Kompetencie

logopéd, behaviorálny analytik (BCBA), behaviorálny terapeut

2. Podpora sociálnych a adaptačných schopností

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

Sociálne príbehy (Social stories), nácvik zdieľanej pozornosti (Joint Attention), stratégie modelovania ako in vivo modeling a videomodeling, stratégie rovesníckeho tréningu (Peer Buddies, Peer Networks, Pivotal Response Training, Peer Imitation Training) sú odporúčané pri nácviku sociálnych zručností. Intervencie pri špeciálnych problémoch napr. pri selektívnom príjme potravy, sebapoškodzujúcom správaní a pod. sú odporúčané podľa potreby dieťaťa. Intervencie môžu zahŕňať podporu emočnej regulácie, podporu exekutívnych funkcií a kognitívno-behaviorálnu podpornú terapiu (level dôkazov II).

Kompetencie

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

3. Fyzioterapia

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

Podpora pracovných zručností sa odporúča pre pacientov s PAS, s cieľom zaradenia do pracovného procesu ak je to možné.

Kompetencie

fyzioterapeut

4. Integratívne modely

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

Kompetencie

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

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

Kompetencie

Lekári – špecialisti podľa druhu komorbidity

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

Je potrebné, aby MZSR v spolupráci s poisťovňami v odôvodnených prípadoch zabezpečili pokračovanie starostlivosti u VLDaD u pacienta po dosiahnutí veku 18 rokov a 364 dní, ako aj u detského psychiatra, vzhľadom na vysoko špecifickú starostlivosť, ako aj ťažkú adaptáciu na nové prostredie a zmeny.

Je potrebné zabezpečiť špecialistov (MZ SR a zdravotné poisťovne), ktorí sa budú špecializovať na týchto pacientov v celom rozsahu pokrytia potrebnej zdravotnej starostlivosti. Pacient s PAS vyžaduje, z povahy svojho ochorenia, sprevádzajúcu osobu počas poskytovania ambulantnej, ústavnej ako aj kúpeľnej zdravotnej starostlivosti.

Manažment osôb s PAS vyžaduje medzirezortnú spoluprácu odborníkov v zdravotníctve, školstve aj sociálnej starostlivosti. Nezastupiteľnú úlohu má rodina dieťaťa v manažmente PAS, je nutná podpora jej členov a rodiny ako celku. Komplexný manažment pacienta má zabezpečiť dostupnú zdravotno-sociálnu starostlivosť pre pacientov s PAS s dôrazom na komunitné riešenia.

Implementačné indikátory ŠOP

- Počet vyškolených behaviorálnych analytikov (BCBA) a behaviorálnych terapeutov.
- Poskytovanie behaviorálnej intervencie založenej na ABA ako súčasť manažmentu PAS ako percento behaviorálnymi intervenciami založenými na ABA liečených PAS pacientov zo všetkých pacientov s PAS.
- Vytvorenie 1 plánu pre uplatňovanie behaviorálnej intervencie založenej na ABA v špecializovaných autistických centrách a stacionároch pre PAS s plánom vzdelávania odborníkov.
- Zlepšenie dostupnosti zdravotnej starostlivosti – počet špecializovaných ambulancií akceptujúcich pacientov s PAS.
- Zavedenie doplnkovej platby pre ošetrovanie pacienta s PAS.
- Percento pacientov s PAS v starostlivosti logopéda z celkového počtu pacientov s PAS.

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

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

Z posudkového hľadiska, posudkoví lekári Sociálnej poisťovne posudzujú dlhodobu nepriaznivý zdravotný stav dieťaťa, ktoré si vyžaduje osobitnú starostlivosť, a to na účely §15 ods.1d zákona č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení v znení neskorších predpisov, t. j. na účely dôchodkového poistenia osoby, ktorá sa riadne stará o takéto dieťa od dovŕšenia 6 rokov jeho veku, najdlhšie do 18 rokov veku. Sociálna poisťovňa vydá posudok o zdravotnom stave dieťaťa z vlastného podnetu na základe dát poskytnutých Ústredím práce, sociálnych vecí a rodiny, alebo na základe žiadosti opatrovateľa dieťaťa. Za osobitnú starostlivosť sa na tieto účely považuje pravidelná aplikácia liekov, dozor pre poruchy správania a asistenciu pri doprave, príprava stravy, kontrola pri hygiene, osobitný prístup pri poruchách správania, sprevádzanie do špecializovaných zdravotníckych a školských zariadení, náročný individuálny prístup.

Po dovŕšení 18 rokov veku jedincov s poruchou autistického spektra, posudkoví lekári Sociálnej poisťovne ich posudzujú na účely invalidity, na základe žiadosti o invalidný dôchodok. Nakoľko v Prílohe č. 4 - Percentuálna miera poklesu schopnosti zárobkovej činnosti, k zákonu č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení, v znení neskorších predpisov, nie je zvlášť položka pre poruchy autistického spektra, posudkoví lekári prirovnávajú jednotlivé prípady tejto skupiny chorôb k tým položkám z Kapitoly V - Duševné choroby a poruchy správania, ku ktorým sa klinické prejavy jedincov s poruchou autistického spektra najviac približujú. Mieru poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť určia v rozpätí od 45% do 100% podľa závažnosti klinických prejavov a schopnosti jedinca fungovať v prirodzenom prostredí.

Odporúčania pre ďalší audit a revíziu štandardu

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

- aktuálnym publikovaným poznatkom a výsledkom výskumu v dotknutých oblastiach,
- najnovším poznatkom vo vzťahu k problematike v zahraničnej praxi,
- výsledkom indikátorov kvality v rámci dobrej praxe pracovísk v SR,
- posúdenia efektivity,
- zberu podnetov zo strany pracovísk s implementovanými postupmi,
- podnetom zo strany ZP a ďalších zainteresovaných strán.

Literatúra

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

- Časopis pre špeciálnopedagogickú teóriu a prax.* 5(1), 78-84.
28. Prelock, P. A., Paul, R. , Allen, E. M. (2011): Evidence-Based Treatments in Communication for Children with Autism Spectrum Disorders. In: *Evidence-Based Practices and treatments for Children with Autism*. New York: Springer, 93-170.
 29. Rogers, S. J., Dawson, G. (2010): Early Start Denver Model for young children with autism: Promoting language, learning, and engagement. Guilford Press.
 30. Schrumm, R. (2020): *7 kroků k získání kontroly nad učením Vašeho dítěte*. Dostupné z: <https://csaba.cz/wp-content/uploads/2020/01/Schramm-7-Steps-CZ.pdf>
 31. Skinner, B. F. (1957): *Verbal behavior*. New York: Appleton-Century-Crofts.
 32. Sundberg, M. L. (1990): *Teaching verbal behavior to the developmentally disabled*. Danville, CA: Behavior Analysts, Inc.
 33. Sundberg, M. L., Michael, J., (2001): The benefits of Skinner's analysis of verbal behavior for children in autism. In: *Behavior modification*. 25 (5), pp. 698-724.
 34. Tincani, M., (2004): Comparing picture exchange communication system and sign language training with children with autism. In: *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19, pp. 152-163.
 35. Trellová, I., Hlebová, B. (2020): Edukačná podpora pri komunikačnej kompetencii detí s poruchou autistického spektra. Špeciálnopedagogické vedecké a praxeologické problémy v kontexte transformačných procesov: zborník. Prešov: Vydavateľstvo PU, 251-263.
 36. Trellová, I., Hlebová, B. (2020): Učenie mandov u detí s poruchami autistického spektra a inými vývinovými poruchami. *Štúdie zo špeciálnej pedagogiky*. 9(1), 65-75.
 37. Uptodate, <https://www.uptodate.com/contents/autism-spectrum-disorder-in-children-and-adolescents-behavioral-and-educational-interventions/abstract/6-21>, accessed, 9.6.2021
 38. Weissman, L., Bridgemohan, C., & Augustyn, M. (2021). Autism spectrum disorder in children and adolescents: *Behavioral and educational interventions*. UpToDate: Available online at: <http://www.uptodate.com>.
 39. Weissman, L., Harris, HK, Augustyn, M., Patterson MC (2021). Autism spectrum disorder in children and adolescents: *Complementary and alternative therapies*. UpToDate: Available online at: <http://www.uptodate.com>.

Poznámka:

Ak klinický stav a osobitné okolnosti vyžadujú iný prístup k prevencii, diagnostike alebo liečbe ako uvádza tento štandardný operačný 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.

Copyright

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

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

Účinnosť

Tento štandardný postup nadobúda účinnosť od 1. júla 2021.

Vladimír Lengvarský
minister zdravotníctva