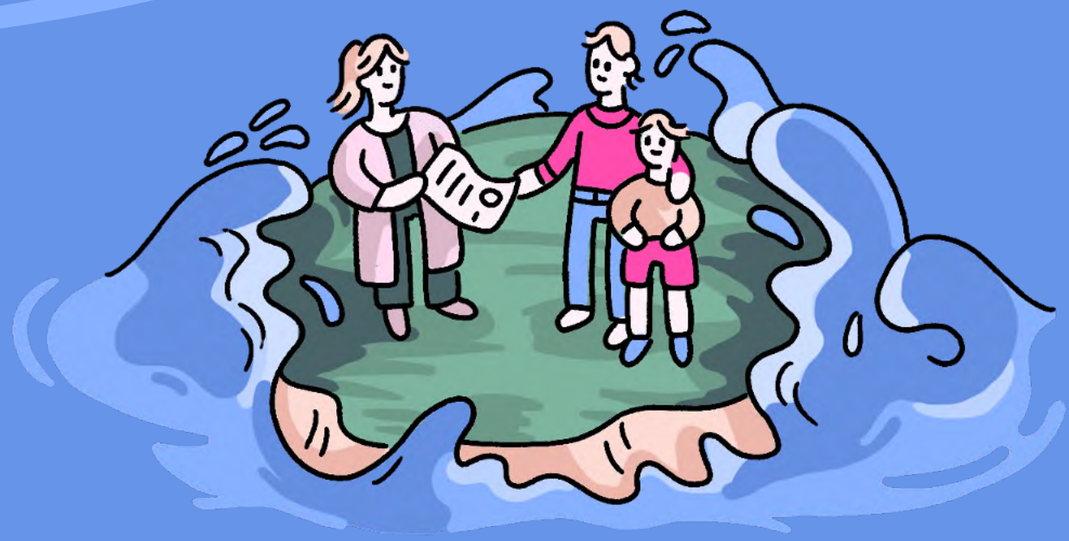
3.0

Diagnózis

Érdekvédelmi útmutató

COMPASS



3. Diagnózis

Az online elérhető dokumentumok és cikkek szerint Romániában az első autizmus eseteket a nyugati országokhoz képest jóval később, az 1990-es és 2000-es években ismerték fel és diagnosztizálták. Ezt megelőzően az állapot vagy ismeretlen volt vagy összekeverték más rendellenességekkel, illetve értelmi fogyatékossággal. Csak a 2000-es évek után alakultak meg az első szülői és terapeuta egyesületek, amelyek kulcsszerepet játszottak a tudatosság növelésében és a speciális szolgáltatások fejlesztésében.

Ma is igaz, hogy az esetek 80%-ában továbbra is a családok azok, akik először észlelik a tüneteket és elindítják a diagnosztikai folyamatot, megkezdve a szakosodott intézmények keresését. Ez érthető is, hiszen ők azok, akik gyakran észreveszik azokat az apró viselkedésbeli különbségeket, amelyek összeadódva aggodalomra adnak okot. A tünetekről bővebben az Az autizmus jelei fejezetben olvashatsz.

3.1. Mi az autizmus?

A diagnózis szempontjából az autizmus egy pszichiátriai állapot, amelyet a nagy orvosi osztályozási rendszerek írnak le. Ezek közé tartoznak a jelenlegi rendszerek: az ICD-10 és a DSM-V. Mindkét rendszert számos ország használja. A gyakorlatban a román orvosok és szakemberek gyakran mindkét rendszert alkalmazzák – az ICD-t (Betegségek nemzetközi osztályozása) és a DSM-et (Mentális zavarok diagnosztikai és statisztikai kézikönyve) –, hogy biztosítsák az állapot teljes körű és pontos leírását. A hivatalos dokumentumokban (orvosi lapok, beutalók, fogyatékossági igazolványok) általában az ICD-kódokat használják. Ezzel szemben a részletes klinikai értékelésekben és a szakértői jelentésekben gyakran hivatkoznak a DSM-V specifikus kritériumaira a tünetek és az állapot súlyosságának leírásához.

Az ICD 11. kiadásában (2022) az autizmusnak már nincsenek alkategóriái és különös elnevezései, hanem egyszerűen autizmus spektrumzavarként jelenik meg.

Fontos tudni, hogy a 11. revíziót, az ICD-11-et az Egészségügyi Világszervezet (OMS/WHO) már elfogadta, és a globális átállási folyamat megkezdődött. Románia jelenleg az orvosi rendszerek új kódhoz való hozzáigazításának szakaszában van, de a hivatalos, **széles körű használatban továbbra is az ICD-10 maradt.**

3.2. Diagnosztikai rendszer

Ahogy fentebb említettük, Romániában 2025-ben az ICD-10 rendszert használják. Ennek megfelelően az autizmus a következő kódok mentén azonosítható:

- **F00-F99 főcsoport:** Mentális és viselkedészavarok
- **F84 alkategória:** Pervazív fejlődési zavarok

Az alkategóriák a következők: Ezen zavar minden alkategóriája specifikus kóddal rendelkezik:

- **F84.0:** Gyermekkori autizmus (amely magában foglalja a klasszikus autizmust és a Kanner-szindrómát)
- **F84.1:** Atipikus autizmus
- **F84.2:** Rett-szindróma
- **F84.3:** Egyéb gyermekkori dezintegratív zavar
- **F84.4:** Értelmi fogyatékossággal és sztereotip mozgásokkal társult hiperkinetikus zavar
- **F84.5:** Asperger-szindróma
- **F84.8:** Egyéb pervazív fejlődési zavarok
- **F84.9:** Nem meghatározott pervazív fejlődési zavar

Ha a diagnosztikai dokumentumon az **F84-es ICD-kód** szerepel, az autizmust jelent, függetlenül attól, hogy pervazív fejlődési zavarnak vagy Asperger-szindrómának nevezik.

3.3. Ki jogosult az autizmus diagnózisának felállítására?

Az autizmus pszichiátriai állapot, ezért a diagnózist pszichiáter állíthatja fel. A diagnózist – a páciens életkorától függően – gyermek- vagy felnőttpszichiáter állapíthatja meg. Elméletileg bármely pszichiáternek joga van autizmus diagnózist kiadni, de a gyakorlatban nem mindenki vállalja ezt. Ez leginkább azért van így, mert nem érzik magukat kellően felkészültnek ezen a területen.

Sajnos ez ahhoz a helyzethez vezet, hogy a diagnózisokat főként egyesületek vagy civil szervezetek keretein belül működő, autizmusra szakosodott központok adják ki. Ennek nyilvánvaló előnye, hogy jól megalapozott diagnózisok születnek. Hátránya viszont, hogy nagyon kevés diagnosztikai központ létezik, még a gyermekek számára is, a várólisták pedig rendkívül hosszúak. A felnőttkori diagnózis esetében

egy kompetens szakember megtalálása felér egy nyomozással. A szolgáltatások túlnyomórészt magánjellegűek és költségesek lehetnek.

Létezik néhány lista a gyermekek számára elérhető diagnosztikai központokról, de ezek néhány év alatt elavulnak. A felnőttkori diagnózishoz nincs ilyen lista. Számukra azt javasoljuk, hogy első körben konzultáljanak a körzetükben elérhető pszichiáterrel, aki segíthet a legközelebbi szakember megtalálásában.

A hivatalos diagnózis tehát egy orvosi – különösen pszichiátriai – szakvélemény, amely tartalmazza az autizmus ICD-kódját.

3.4. Hol és hogyan zajlik a diagnózis felállítása?

Egy átfogó **diagnosztikai értékelést** szakemberekből álló **csoport** végez (például pszichiáter, klinikai pszichológus, gyógypedagógus), akiknek tagjai megfelelően képzettek és korszerű ismeretekkel rendelkeznek az autizmusról. Léteznek szabványos eszközök (ADI-R, ADOS-2), de ezeket nem használja minden diagnosztikai központ, és nem is kötelezőek. Előfordulhat, hogy ezek a szakemberek a diagnózis felállítása érdekében együttműködnek anélkül, hogy ugyanabban az épületben dolgoznának. A bizonytalanságot növeli az a tény, hogy nincs egységes szabvány arra vonatkozóan, hol és hogyan kell felállítani a diagnózist. Ez lehet egy kórház pszichiátriai osztálya, egy alapítvány vagy egy fejlesztő központ is.

Egy jó és megalapozott diagnosztikai folyamatnak két fő része van: a gyermek (vagy felnőtt) viselkedésének megfigyelése természetes környezetben (például spontán játék, kommunikációs interakciók különböző közegekben – itt nagyon értékesek a családtagok által készített videofelvételek is), valamint a fejlődési anamnézis (fejlődési előzmények) rögzítése. Jó jel, ha a diagnosztikai központ felveszi a kapcsolatot azzal az intézménnyel (óvoda, iskola), ahová a gyermek jár, vagy más módon vizsgálja meg, hogyan viselkedik a gyermek közösségben.

A diagnosztikai folyamat még ugyanazon a helyen is eltérő lehet a különböző gyermekek és felnőttek esetében. Ez annak tudható be, hogy vannak egyértelműbb esetek és bonyolultabb helyzetek, ahol több betegség is jelen van. Felnőttek esetében a diagnózist jelentősen megnehezíti, hogy nehéz olyan személyt (szülőt, rokont, testvért) találni, aki emlékszik a gyermekkori fejlődési előzményekre. Ezenkívül a személyes interjúk nem objektívek.

Tudni kell, hogy az Értékelő Bizottság (**„a komiszió”**) NEM állapítja meg az autizmus diagnózisát. Itt egy megyei Szociális Ellátási és Gyermekvédelmi Vezérigazgatóság (DGASPC) -on belüli két struktúra együttműködéséről van szó: a Komplex Értékelő Szolgálatról (SEC) és a Gyermekvédelmi Bizottságról (CPC). Ezek elsődleges célja a gyermek fogyatékossági fokának megállapítása, valamint a számára szükséges speciális oktatási, rehabilitációs és szociális szolgáltatások meghatározása. Az Értékelő Bizottság a neuropszichiáter által megállapított és papírra vetett diagnózist veszi alapul. Még ha a SEC-nél sor is kerül egyfajta „értékelésre”, az nem egyenértékű azzal az alapos vizsgálattal, amelynek meg kellene előznie az autizmus diagnózisának felállítását.

Szintén nem szabad összetéveszteni a diagnózis felállítását az Egyéni Rehabilitációs Tervvel (PIAR). A diagnózis tartalmazza az ICD-kódot, míg a PIAR – amelyet a Gyermekvédelmi Bizottság (CPC) ad ki a Komplex Értékelő Szolgálat (SEC) által végzett átfogó értékelés alapján – az a hivatalos dokumentum, amely tanúsítja a diagnózist és rögzíti az érintett személy jogait, valamint a támogatási intézkedéseket.

3.5. Szükséges a diagnózis?

Ez a kérdés általában olyankor merül fel, amikor az autizmus tünetei nem túl hangsúlyosak. A súlyosabb esetekben a segítség szükségessége nem kérdéses. Tudnunk kell, mi okozza azt a viselkedést, amely felforgatta az életünket.

Előnyök:

- A megfelelő támogatás, fejlesztés és segítség igénybevételéhez a diagnózis nélkülözhetetlen.
- A diagnosztikai folyamat során kiállított szakvélemény tartalmazza a gyermek/felnőtt erősségeit és nehézségeit. Ezeknek alapul kell szolgálniuk a terapeuták és szakemberek számára.
- Későbbi életkorban kapott diagnózis után gyakori tapasztalat, hogy az érintett serdülő vagy felnőtt megkönnyebbül, mivel megtudja, hogy az egész életében érzett „furcsaságok” egy eltérő fejlődési állapotnak köszönhetőek, amelynek neve is van. Így az önérvényesítés (self-advocacy) is hatékonyabban működhet.
- A diagnózis számos juttatásra jogosít, amelyekről a Támogatások (pénzügyi, természetbeni, szociális juttatások) (link) fejezetben olvashat. Ha pedig a diagnózis kézhezvétele után elérhető beavatkozásokról szeretne többet megtudni, olvassa el a Korai fejlesztés (link), valamint a Beavatkozások és terápiák (link) fejezeteket.

Hátrányok:

- Romániában az autizmussal kapcsolatos stigmatizáció még mindig erős. Sok tévhit övezi ezt az állapotot, és a helyzet csak nagyon-nagyon lassan javul.
- Az oktatási rendszer nincs felkészülve arra, hogy minden autista gyermek számára megfelelő oktatást biztosítson. Az ezzel kapcsolatos jogokról és kötelezettségekről az Óvoda (link), Általános iskola (link) és Középiskola (link) fejezetekben olvashat.
- Hasonlóképpen, a felnőtteknek szóló szolgáltatások és a munkahelyek nem értik pontosan, hogyan segítsenek megfelelően egy autista felnőttet a munkavégzés során. Erről a témáról bővebben a Munkavállalás (link) fejezetben olvashat.
- Az autizmus spektrumzavarban a társbetegségek (komorbiditások) rendkívül gyakoriak és jelentős hatással vannak a gyermek globális fejlődésére, valamint érdemben befolyásolják a terápiás folyamatot. Minden egyes pszichiátriai zavar külön diagnosztizálása és kezelése rendkívül fontos hatással lehet az autizmus spektrum zavarral élő gyermek fejlődésére, különösen azért, mert ezáltal jelentősen javítható az általános működés, ami enyhítheti a tüneteket.

Az autizmus spektrumzavarral leggyakrabban együtt járó zavarok a következők:

- Szociális szorongásos zavar: 29,2%
- Figyelemhiányos hiperaktivitás-zavar (ADHD): 28,1%
- Oppozíciós zavar (szembeszegülő viselkedés): 28,1%
- Generalizált szorongásos zavar: 13,4%
- Pánikbetegség: 10,1%
- Major depresszív zavar: 0,9%
- Obszesszív-kompulzív zavar (kényszerbetegség): 8,2%
- Magatartási zavar: 3,2%

Az autizmus spektrumzavar társulhat más fejlődési, pszichiátriai, neurológiai, kromoszómális vagy genetikai diagnózisokkal is (83%-ban van az ASZ mellett más diagnózis, 10%-ban pedig egy vagy több pszichiátriai diagnózis) (Centers for Disease Control and Prevention, USA, https://www.cdc.gov/).

2013-ig a DSM-IV kézikönyve szerint egy személy nem kaphatta meg egyszerre az autizmus spektrumzavar és az ADHD diagnózist. A DSM-V megjelenésével ez megváltozott, és hivatalosan is elismerték a két zavar együttes jelenlétét. Számos forrás mutat be olyan adatokat, amelyek szerint minden második autizmus spektrumzavarral élő személy ADHD-val is küzd.

3.6. Gyakorlati tanácsok

- **Készítsétek fel a gyermeket a diagnózisra.** Kérdezzétek meg előre a diagnosztikai központot a részletekről, és mondjátok el (vagy mutassátok meg képeken) a gyermeknek, hova mentek, mi fog ott történni, és mennyi ideig fog tartani. Egy előre felkészített gyermek sokkal együttműködőbb lesz, ami fontos a diagnosztikai folyamat során. A jól felkészült központok gyakran küldenek tájékoztató és kitöltendő anyagokat is a felkészüléshez.
- **Készüljetek játékkal, étellel és itallal.** Ezek a vizsgálatok általában meglehetősen hosszúak.
- **Ha lehetséges, a gyermek ne legyen jelen a szülői interjún.** Mind a szülőnek, mind a gyermeknek nehéz lehet, ha folyamatosan a problémáiról beszélnek a jelenlétében. Érdeklődjetek, van-e lehetőség arra, hogy a gyermek ne legyen veletek ezen az interjún.
- **Itt található egy 16 pontos lista arról, mi segít leginkább a diagnózishoz vezető úton:** https://marsalapitvany.hu/16-jo-tanacs-autizmus-diagnozis-elott-alatt-utan/
- **Dolgozzatok a diagnózis feldolgozásán.** Nem fogtok tudni megfelelően segíteni gyermeketeknek, amíg ti nem dolgoztátok fel a diagnózisát. Hasonlóképpen, egy serdülőnek vagy felnőttnek is szembe kell néznie a saját diagnózisával. A megküzdési stratégia mindenkinél más: van, aki futni jár, mások barátokkal vagy a családdal beszélgetnek. A diagnózis feldolgozásához ne habozzatok szakemberhez (pszichológushoz, veszteség-specialista terapeutához) fordulni. Egy érzelmileg stabil szülő sokkal hatékonyabb támogatást tud nyújtani. Emellett egy külső szakember segíthet a frissen diagnosztizált serdülőnek is, hogy jobban megértse önmagát és átértékelje saját helyzetét. Egyes szerzők szerint ennek a szakembernek nem feltétlenül az autizmust kell értenie, hanem inkább a veszteség feldolgozását.
- **Engedjétek meg magatoknak az érzéseiteket.** Bármit is éreztek – szomorúságot, aggodalmat, megkönnyebbülést vagy ezeket egyszerre –, az teljesen rendben van. Nincsenek „helyes” vagy „helytelen” érzések, amelyeket a diagnózis megismerése után érezni kellene.

- **Ne feledjétek, hogy a diagnózis nem határozza meg a gyermeket.** Ő továbbra is az a csodálatos és egyedi ember, aki mindig is volt. A diagnózis csupán egy kulcs, amely segít jobban megérteni őt és az ő világát.

- Az autizmus spektrumzavarhoz kapcsolódó **társbetegségek (komorbiditások)** rendkívül gyakoriak és jelentős hatással vannak a gyermek globális fejlődésére, valamint érdemben befolyásolják a terápiás folyamatot. Minden egyes pszichiátriai zavar külön diagnosztizálása és kezelése rendkívül fontos lehet az autizmus spektrumzavarral élő gyermek fejlődése szempontjából, különösen azért, mert ezáltal jelentősen javítható az általános működés, ami enyhítheti a tüneteket.

3.7. Jogi Háttér

- A Betegségek Nemzetközi Osztályozásának (ICD) romániai használatára vonatkozó hivatalos útmutatót az Egészségügyi Minisztérium által kiadott normatív aktusok határozzák meg. A fő hivatkozási dokumentum az **Egészségügyi Minisztérium 1.139/2012-es számú rendelete**, amely jóváhagyja a Betegségek Nemzetközi Osztályozása 10. revíziójának (ICD-10/BNO-10) technikai alkalmazási normáit a román egészségügyi rendszerben. A kódolás alapvető fontosságú az orvosi statisztikák, a kutatás, az egészségügyi szolgáltatások menedzselése és mindenekelőtt az egészségügyi szolgáltatások Országos Egészségbiztosítási Pénztár (CNAS) általi elszámolása szempontjából.

- Romániában nem létezik egyetlen, minden orvosra és terapeutára nézve kötelező, egységes hivatalos nemzeti protokoll, amely teljes körűen szabályozná az autizmus spektrumzavar diagnosztizálását és kezelését. Ennek ellenére több olyan hivatkozási dokumentum és útmutató létezik, amelyeket jelenleg is használnak és szakmai iránymutatásul szolgálnak. Ilyenek például a nemzetközi szabványokon alapuló jó gyakorlati útmutatók és belső protokollok (mint például az Alkalmazott Viselkedéselemzés - ABA szövetség irányelvei), amelyeket magánközpontokban és az ezen szervezetekkel együttműködő szakemberek körében alkalmaznak (pl. Help Autism, Autism Voice).

- **151/2010-es törvény az autizmusról:** https://legislatie.just.ro/Public/DetaliiDocument/120487

- **Módosított és kiegészített törvények**, mint például az **58/2022-es számú törvény**, amely pontosításokat hozott és részletezte az autista személyeknek nyújtott szolgáltatások módját az országos egészségügyi programokon belül: https://legislatie.just.ro/Public/DetaliiDocumentAfis/252712

Források

I. https://www.suntautist.ro/ce-este-autismul-ce-cauzeaza-autismul-cum-e-autismul/

II. https://www.suntautist.ro/autismul-la-femei/

III. https://autismromania.ro/wp-content/uploads/2017/10/Brosura.pdf

IV. https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/grandparents-guide-romanian.pdf

V. https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/friends-guide-romanian.pdf

VI. https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/siblings-guide-romanian.pdf

VII. https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/100-day-kit-romanian.pdf

Engedd meg magadnak, hogy érezz

Bármi is kavarog benned most – szomorúság, aggodalom, megkönnyebbülés, vagy akár ezek mindegyike –, az rendben van. Nincsenek ”helyes” vagy ”helytelen” érzések, amit a diagnózis után érezned kellene.

Ne feledd, hogy a diagnózis nem határozza meg a gyermekedet. A gyermeked még mindig az a csodálatos, egyedi személyiség, aki mindig is volt. A diagnózis csupán egy kulcs, ami segít jobban megérteni őt és a világát.

COMPASS