

Zdravstvena njega osoba s poremećajem iz spektra autizma

Kardov, Josipa

Undergraduate thesis / Završni rad

2018

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Split / Sveučilište u Splitu**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:176:703677>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-09**

Repository / Repozitorij:



Sveučilišni odjel zdravstvenih studija
SVEUČILIŠTE U SPLITU

[Repository of the University Department for Health Studies, University of Split](#)



zir.nsk.hr



UNIVERSITY OF SPLIT



DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

SVEUČILIŠTE U SPLITU
Podružnica
SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA
PREDDIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ
SESTRINSTVA

Josipa Kardov

**ZDRAVSTVENA NJEGA OSOBA S POREMEĆAJEM IZ
SPEKTRA AUTIZMA**

Završni rad

Split, 2018.

SVEUČILIŠTE U SPLITU
Podružnica
SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA
PREDDIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ
SESTRINSTVA

Josipa Kardov

**ZDRAVSTVENA NJEGA OSOBA S POREMEĆAJEM IZ
SPEKTRA AUTIZMA**

**HEALTH CARE OF PEOPLE WITH AUTISM SPECTRUM
DISORDER**

Završni rad/Bachelor's Thesis

Mentor:

Mario Marenić, mag. med. techn.

Split, 2018.

Zahvala:

Zahvaljujem svom mentoru Mariju Marendiću, mag. med. techn. na ukazanoj pomoći, ogromnom strpljenju te brojnim savjetima i uputama pri izradi ovog završnog rada.

Srdačno zahvaljujem Diani Aranzi, mag. med. techn. i Anti Buljubašiću, mag. med. techn. na pristupačnosti i udijeljenim savjetima.

Zahvaljujem Marijani Šimić, bacc. med. techn. na udijeljenim savjetima i nesebičnoj pomoći.

Zahvaljujem svojim prijateljima koji su mi bili podrška tijekom godina školovanja i uljepšali mi studentske dane.

Zahvaljujem svom dečku Anti na velikoj podršci i strpljenju tijekom godina školovanja.

Najviše zahvaljujem svojoj obitelji bez čije podrške i razumijevanja ništa ne bi bilo ostvarivo.

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Klasifikacija poremećaja iz spektra autizma.....	2
1.2. Uzroci poremećaja iz spektra autizma	5
1.3. Rano otkrivanje autizma	6
1.4. Sposobnosti osoba s poremećajem iz spektra autizma	8
1.5. Epidemiologija poremećaja iz spektra autizma	9
1.6. Podrška osobama s poremećajem iz spektra autizma	10
1.7. Zdravstvena njega osoba s poremećajem iz spektra autizma	13
2. CILJ	19
3. RASPRAVA	20
4. ZAKLJUČAK	24
5. LITERATURA.....	26
6. SAŽETAK.....	29
7. SUMMARY	30
8. ŽIVOTOPIS	31

1. UVOD

Autizam (grč. *autos* – sam) je pervazivni razvojni poremećaj koji počinje u djetinjstvu, većinom u prve tri godine života, zahvaća gotovo sve psihičke funkcije i traje doživotno. Osnovni simptomi bolesti su poremećaji komunikacije, emocionalnog izražavanja prema ljudima i stvarima, poremećaj u razvoju govora, bizarnosti u ponašanju i stereotipije (1). Osobe s autizmom nemaju razvijene socijalne vještine i često su predstavljene kao hladne prema drugim osobama i nezainteresirane za vlastitu okolinu. Iako se danas zna puno o autizmu, ipak stručnjake nije dovelo do saznanja o njegovu nastanku. Izgled osoba s autizmom se ne razlikuje od ostalih osoba, međutim oni se mogu ponašati drugačije, komunicirati ili učiti na različite načine od drugih ljudi (2). Njihova sposobnost rasuđivanja, mišljenja može varirati od jednostavnog do izrazito izazovnog te je ponekad potrebna pomoć druge osobe.

Izraz autizam je prvi uveo Eugen Bleuler koji je time označavao jedan od osnovnih simptoma shizofrenije kada se pacijent povlači u svoj svijet te svaka distrakcija izvana uzrokuje smetnju.

Američki psihijatar Leo Kanner je prvi opisao zdravu djecu koja su imala karakteristične smetnje komunikacije i ponašanja, bez interesa za druge ljude. Pošto su se prvi znakovi javljali u dječjoj dobi, nazvao ga je infantilni autizam (3). Tijekom 20. stoljeća pod nazivom autizam se podrazumijevala dječja shizofrenija, no danas se on definira kao opći razvojni poremećaj.

Učestalost autizma je dvoje do četvero djece na 10 000 rođenja (3). Prema posljednjim podacima iz Autism Europe taj broj je jedan na 100 rođenja, dok je po US NASC (National Society for Children and Adults with Autism) prevalencija 1 (ili više) na 100 djece (4).

Medicinska sestra je iznimno važna u povećanju kvalitete života osoba s autizmom. Kako je autizam cjeloživotno stanje, sestrinska skrb je bitna kroz sve razvojne dobi života. Potrebno je surađivati s timom stručnjaka kako bi se postigli što bolji rezultati i pronašao odgovarajući tretman maksimalno prilagođen svakoj osobi.

1.1. Klasifikacija poremećaja iz spektra autizma

Za klasifikaciju autizma koristi se Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih zdravstvenih problema (MKB-10), te Dijagnostički i statistički priručnik za društvene poremećaje (DSM-IV).

1.1.1. Klasifikacija poremećaja iz spektra autizma po MKB-10

Međunarodna klasifikacija bolesti definira pervazivne razvojne poremećaje kao skup poremećaja koje karakteriziraju abnormalnosti u komunikaciji, socijalnim odnosima te stereotipije interesa i aktivnosti. Prema ovoj klasifikaciji razlikujemo: autizam u djetinjstvu, atipični autizam, Rettov sindrom, drugi dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu, poremećaj hiperaktivnosti povezan s mentalnom zaostalošću i stereotipnim kretnjama, Aspergerov sindrom, ostale pervazivne razvojne poremećaji te nespecificirane pervazivne razvojne poremećaje (5).

Autizam u djetinjstvu karakterizira abnormalni razvoj prije treće godine i nenormalno funkcioniranje na svim područjima psihopatologije (5).

Atipični autizam se razlikuje od autizma po dobi u kojoj nastaje (najčešće iza treće godine), često kod osoba koje su teže mentalno zaostale (5).

Rettov sindrom se javlja isključivo u djevojčica nakon faze normalnog razvoja. Promjene se javljaju između sedmog mjeseca i druge godine kad nastaju stereotipne kretnje, gubitak interesa, hiperventilacija. Pridružena je teža mentalna zaostalost.

Drugi dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu je karakteriziran prethodnim normalnim razvojem, nakon kojeg slijedi gubitak usvojenih vještina na području komunikacije, društvenih odnosa, gubitak interesa za određene igre. Uz ovaj poremećaj se često spominje encefalopatija kao mogući rizični čimbenik, iako je za takvu dijagnozu potrebno daljnje testiranje (5).

Poremećaj hiperaktivnosti povezan s mentalnom zaostalošću i stereotipnim kretnjama je loše opisan s teškom mentalnom zaostalošću čiji je IQ ispod 34, a karakterizira ga izrazita hiperaktivnost, koja nestaje s vremenom, posebno u pubertetu, što nije tipično za djecu normalne inteligencije.

Aspergerov sindrom opisuje abnormalno funkcioniranje u socijalnim odnosima i ograničeno ponavljanje određenih pokreta, samo su za razliku od autistične djece govorno napredniji. Djeca koja imaju Aspergera su često nespretna, a postoji sklonost da se takvo stanje održi i u kasnijoj životnoj dobi (5).

1.1.2. Klasifikacija poremećaja iz spektra autizma prema DSM-IV

Prema DSM-IV pervazivni razvojni poremećaji dijele se na: Kannerov sindrom ili autistični poremećaj, Rettov sindrom, Aspergerov sindrom, dezintegrativni poremećaji u djetinjstvu ili Hellerova psihoza, atipični autizam ili pervazivni razvojni poremećaj (1,3).

Autistični poremećaj je karakteriziran izraženim osnovnim simptomima koji se javljaju prije treće godine života, javlja se oštećenje socijalnog funkcioniranja koje odstupa od djetetove razvojne faze, tipična je eholalija, stereotipija, pridržavanje određenog reda i izrazita nelagoda kad se taj red naruši (1).

Rettov sindrom je neurodegenerativni poremećaj koji je najvjerojatnije genske etiologije, javlja se u djevojčica između sedmog mjeseca i druge godine života (1). Rettov sindrom se razlikuje od autizma po tome što postoji normalan razvoj djeteta do vremena stagnacije (6). U dobi od prve do četvrte godine dolazi do regresije koja se očituje gubljenjem postignutih vještina i govora, intelektualnog propadanja i progresivne ataksije te apraksije trupa. Oko 75% s Rettovim sindromom uzima redovito antiepileptike zbog pridružene epilepsije (7). Bolest je progresivna i može dovesti do nepokretnosti i demencije. Rezultat je gotovo uvijek teža duševna zaostalost (5,6).

Aspergerov sindrom se razlikuje od autizma po tome što nema zastoja u govornom području ili razumijevanju. Također, djeca s Aspergerom imaju višu razinu intelektualnog funkcioniranja, bitno su napredniji u govoru od autista (8). Karakterizira ih nespretnost, ponavljanje pojedinih igara, teško uočavaju tuđe emocije te nema izražene socijalne komponente. Kod djece s ovim poremećajem postoji veći rizik od pridruženih psihičkih bolesti poput poremećaja raspoloženja, osobito kad pohađaju školu gdje se nađu na udaru izrugivanja vršnjaka. Iz tog razloga mogu imati probleme u ponašanju, posebice u razdoblju puberteta.

Brojna istraživanja su dokazala da su ta djeca sposobna završiti školu, zbog njihove zainteresiranosti za određena područja usmjeravaju se na zanimanja koja od njih ne zahtijevaju maštovitost ili komunikaciju s drugim ljudima. Između ostalog, sposobni su samostalno funkcionirati, mogu zadovoljavati osnovne ljudske potrebe, iako rijetko sklapaju prijateljstva ili ulaze u emocionalne veze (7).

Dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu ili Hellerova psihoza se javlja nakon normalnog razvoja djeteta od treće do pete godine (1). Uzrok je najčešće nepoznat, iako se uz njega često spominju psihosocijalni stres, neurološka oboljenja, metaboličke te brojne druge bolesti (7). Početak bude prilično buran, često se javljaju hiperaktivnost, konfuznost i agresija, nakon toga dolazi do deterioracije gotovo svih psihičkih funkcija, gubi se govor, socijalna komponenta, dijete ne može kontrolirati sfinktere, javljaju se stereotipni pokreti i zanimanje za takve igre. Simptomi sve više nalikuju na autizam, no jedino ga razlikuje to što postoje najmanje dvije godine normalnog razvoja do pojave samog poremećaja (1,3).

Atipični autizam ili pervazivni razvojni poremećaj ima obilježja autizma, javlja se nakon treće godine kada nalazimo oslabljen razvoj i kada ne možemo zadovoljiti sve dijagnostičke kriterije. Ova se dijagnoza pojavljuje kod djece koja su teže duševno oštećena i koja imaju teže poremećaje govora te kod kojih nalazimo autistične elemente (7).

ICD – 10 (MKB-10)	DSM - IV
Dječji autizam	Autistični poremećaj
Atipični autizam	Pervazivni razvojni poremećaj ne drugačije određen (PDD NOS)
Rettov sindrom	Rettov poremećaj
Drugi dezintegrativni poremećaji u djetinjstvu	Dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu
Hiperaktivni (overactive disorder) poremećaj sa mentalnom retardacijom i stereotipnim pokretima	Nema korespondirajuće kategorija
Aspergov sindrom	Aspergov poremećaj
Drugi pervazivni razvojni poremećaj	Pervazivni razvojni poremećaj ne drugačije određen (PDD NOS)
Pervazivni razvojni poremećaj, neodređeni	Pervazivni razvojni poremećaj ne drugačije određen (PODD NOS)

Slika 1. Klasifikacija pervazivnih razvojnih poremećaja prema MKB-10 i DSM-IV.

Izvor [Internet]. Dostupno na: <http://www.maturski.org/PSIHIJATRIJA/Autizam.html>

1.2. Uzroci poremećaja iz spektra autizma

Uzroci autizma još nisu jasno utvrđeni, no određene teorije pokušavaju objasniti mehanizme nastanka.

Psihološke teorije nastale sredinom dvadesetog stoljeća su smatrale da je autizam posljedica disfunkcionalnih obiteljskih odnosa te je nakon provedenih istraživanja ta teorija odbačena (6). Prema psihološkoj teoriji autizam je psihička bolest i može se liječiti samo psihoterapijom (4).

Organske teorije tvrde da postoji oštećenje središnjeg živčanog sustava iz kojeg posljedično proizlaze simptomi. Također, smatra se da je autizam uzrokovan promjenama u anatomskim strukturama mozga, metaboličkim te drugim bolestima. Uz to se spominju i rane infekcije središnjeg živčanog sustava, rizične trudnoće, teški porodi s asfiksijom djeteta, genetski faktori i razna druga etiologija (6).

Danas se sve više okreće novim teorijama koje se baziraju na biološkim, genetičkim i okolinskim faktorima. Autizam je jedan od nasljednih razvojnih poremećaja, a rizični faktori su (9):

- Brat/sestra autist
- Stariji roditelji
- Određena genetska stanja – Down sindrom, fragilni X kromosom
- Niska porođajna težina

Postoje jaki dokazi koji potvrđuju ove teorije. Naime, roditelji djeteta s autizmom imaju 50-100% vjerojatnosti da će im drugo dijete imati autizam. Ta stopa raste kod jednojajčanih blizanaca gdje iznosi 60-90%, dok je za dvojajčane blizance 0-5% (10).

Istraživanja se provode na bazi mozga, njegove anatomije i kemijskih procesa gdje se nastoji utvrditi točan uzrok autizma. Nedavno je jedno istraživanje pokazalo da su mozgovi autističnih osoba funkcionalno i anatomski različita od ostalih ljudi, napose na kranijalnim živcima i trupu mozga (11). Neka djeca imaju proširene moždane komore, poremećaje moždanog debla, te su se pronašle promjene na određenim dijelovima kromosima 2q, 7q i 15q, ali naravno, potrebna su daljnja istraživanja kako bi se utvrdili točni geni i definirale ostale okolnosti koje dovode do takvog stanja (10).

1.3. Rano otkrivanje autizma

Autizam se javlja prije treće godine života, doživotno je stanje gdje se simptomi mogu pogoršati s vremenom (12). Kod neke djece se simptomi javljaju nakon par mjeseci, dok se kod nekih otkrivaju nakon druge godine. Naravno, postoje slučajevi gdje se nakon normalnog djetetovog razvoja javlja gubitak funkcija u aspektu komunikacije, socijalne interakcije i nastaju ograničena stereotipna ponašanja, interesi i aktivnosti (11). Istraživanja su pokazala da je 30-50% roditelja primijetilo promjene kod djeteta prije prve godine, a 80-90% do druge godine (8).

U literaturi se navode prvi znakovi autizma već u dojenačkoj dobi gdje dijete odbija bočicu, nesanica, iracionalna bojažljivost, emocionalna hladnoća, pokazivanje nezainteresiranosti prema igračkama, dok se održava interes za primjerice igranje rukama (4).

Socijalna interakcija je jedan od najvećih problema koji obuhvaća sve vrste poremećaja iz spektra autizma. Naime, problem u socijalnoj interakciji ne odnosi se na sramežljivost djeteta, već donosi velike teškoće u svakodnevnom funkcioniranju.

Primjeri problema iz aspekta socijalne interakcije su (12):

- Ne odaziva se na ime do prve godine života
- Izbjegava kontakt očima
- Voli se igrati samo
- Ne dijeli interese s ostalima
- Izbjegava fizički kontakt
- Ne razumije tuđe osjećaje i ima problem podijeliti vlastite.

Svaka osoba s autizmom ima poteškoće u komunikaciji, iako se svaka od njih razlikuje po govornim sposobnostima. Otprilike 40% osoba s autizmom uopće ne govori, 25-30% zna poneke riječi koje kasnije mogu zaboraviti, dok drugi uspostave govor tek u kasnijem djetinjstvu.

Primjeri problema iz aspekta komunikacije su (12):

- Zakašnjeli govor
- Ponavljanje riječi ili fraza (eholalija)
- Daje neadekvatne odgovore na pitanja
- Govori jednolikim tonom

- Ne razumije šale ni sarkazam.

Kod osoba s autizmom zajedničko je stereotipno ponavljanje pokreta, interesa, ponavljanje određene rutine koja se mora poštivati. Ukoliko se ta rutina naruši, dolazi do izrazite frustracije i napadaja bijesa.

Primjeri problema interesa i ponašanja su (12):

- Redanje igračaka ili drugih stvari
- Igranje s igračkama svaki put na isti način
- Interes za dijelove predmeta
- Izrazita organiziranost
- Mora poštivati određenu rutinu

Naravno, to su samo neki od simptoma koji nisu jednaki za svaku osobu. U ostale simptome možemo ubrojiti hiperaktivnost, smanjeno zadržavanje pozornosti, ispade bijesa, poremećaje hranjenja i spavanja, neobične reakcije na mirise, okuse, zvukove i sl.

1.3.1. Dijagnostički kriteriji za autizam

Dijagnostički kriteriji za autizam se mijenjaju s vremena na vrijeme, ali jedna od najpoznatijih je Creakova nine – point skala (1):

- Poteškoće u druženju i igranju s drugom djecom
- Dijete se ponaša kao da ne čuje
- Dijete ima jak otpor prema učenju
- Dijete nema straha od stvarnih opasnosti
- Dijete ima jak otpor prema promjenama u rutini
- Dijete se radije koristi gestom ako nešto želi
- Dijete se smije bez vidljivih razloga
- Dijete se ne voli maziti ni nositi
- Prisutna je hiperaktivnost
- Dijete izbjegava pogled oči u oči
- Prisutna neuobičajena vezanost za objekte ili dijelove objekata

- Dijete okreće predmete i uznemireno je ako je u tome prekinuto
- Dijete igra ponavljajuće i čudne igre
- Dijete se drži po strani

1.4. Sposobnosti osoba s poremećajem iz spektra autizma

Posebne sposobnosti su u općoj populaciji rijetke, posebno kod mentalno sniženih i autističnih ljudi. Međutim, ipak se kod autista pronalazi više ljudi s posebnim sposobnostima u odnosu na populaciju zdravih osoba (7). Incidencija talentiranih u općoj populaciji je 1%, dok je kod autista visokih 10% (1).

Osobe koje su autistične, a pokazuju talent za neko usko područje nazivaju se „autistični znalci“. One su intelektualno oštećene, ali posjeduju rijetke sposobnosti u kojima su daleko iznad prosječnog rezultata u područjima glazbe, umjetnosti, matematike, fizike, pamćenja, mehaničke sposobnosti i slično (3).

Autistični savant je jedan od najintragantnijih fenomena u psihologiji, a tome su pridonijela brojna istraživanja dr. Bernarda Rimlanda koji je i sam imao autistično dijete (7,13). Talenti se spominju već u prvim mjesecima života, no izraženiji su tek oko druge, odnosno treće godine, no moguće je da usvajanjem drugih sposobnosti određeni talenti gube svoj intenzitet (7).

Postojali su slučajevi u praksi gdje su djeca talentirana za glazbu nakon početka učenja govora sve manje pokazivala afinitet prema glazbi i vlastite sposobnosti vezane za nju. Često se u knjigama spominje djevojčica Ilene koja je s devetnaest mjeseci mogla nakon jednog slušanja ponoviti melodiju, a s tri godine svirati klavir. Također, matematički talentirani autisti često dobro barataju kalendarom, što dokazuje slučaj dva brata autista koji su bez problema mogli reći koji je dan bio određeni datum. Nakon toga je jedan student pokušao razviti tu sposobnost vježbajući i usavršavajući se, te na kraju uspio i time dokazao da prosječan čovjek može to postići. U tome vjerojatno dolazi do prebacivanja funkcije s lijeve polutke mozga na desnu, pa je time radnja postala automatska i nesvjesna (7).

Okolina je često zaprepaštena time kako autisti imaju automatsko pamćenje, mogu zapamtiti cijelu knjigu na nepoznatom jeziku ili vozne redove, ali imaju

poteškoće u odgovaranju na jednostavna pitanja. Navode se i autisti koji imaju sposobnost rastaviti i sastaviti komplicirane uređaje ili znati vrijeme bez gledanja na sat, te su zbog određenih sposobnosti pojedini autisti poznati kipari, slikari i glazbenici (7).

U svojim istraživanjima dr. Rimland navodi da autisti imaju sposobnost koncentracije koja im omogućuje da se usavrše na određenom polju zanimanja. Oni su specifični po tome što ne mogu usmjeriti vlastitu pozornost na detalje, dok osobe koje nemaju autizam mogu, stoga autisti imaju razvijeniju desnu moždanu hemisferu (7).

1.5. Epidemiologija poremećaja iz spektra autizma

Poremećaji iz spektra autizma pojavljuju se u djetinjstvu, obično u prve tri godine života (1). Sredinom dvadesetog stoljeća smatralo se da je poremećaj vezan uz više socioekonomske slojeve, međutim istraživanja su pokazala da je autizam jednako zastupljen u svim društvenim slojevima, grupacijama i narodima (14). Poremećaji iz spektra autizma se javljaju do pet puta češće kod muškaraca u odnosu na žene (1).

Nekada se mislilo da je autizam rijetka pojava koja zahvaća 4 - 10 djece na 10000 poroda, međutim prema međunarodnoj organizaciji Autism Europe navodi se da u Europi ima oko 5 milijuna osoba s autizmom, a zahvaća jedno dijete na sto djece (4). Naime, u Republici Hrvatskoj registrirano je 1096 osoba s autizmom, iako je stvarna brojka oko osam tisuća. Problem je što se određeni broj osoba s autizmom vodi pod drugim medicinskim dijagnozama, pa je zbog toga potrebno utvrditi jasne standarde dijagnostike i omogućiti dodatne edukacije kako bi se smanjila mogućnost neprepoznavanja takvih stanja (4).

Prema epidemiološkim istraživanjima utvrđeno je da se broj autističnih osoba izrazito povećao tijekom posljednjih 50 godina te on u svijetu iznosi jedan na 160 rođenih. Moguće je više objašnjenja za tu pojavu: podizanje svijesti, bolja dijagnostika i prijavljivanje slučajeva (15).

Pojavnost autizma kroz istraživanja varira i zbog same dostupnosti informacija jer se pokazalo da je prevalencija autizma u pojedinim zemljama veća, dok se u nerazvijenim zemljama ne mogu naći adekvatni podatci (15).

Od 1983. do 2001. godine zabilježeno je da je kroz Centar za autizam Zagreb prošlo oko tristo osoba s autizmom i poremećajima komunikacije. Prema uzorku od dvjesto osamdeset korisnika, njih dvadeset sedam je upisano u redovni program školovanja, sedam korisnika u specijalne srednje škole, a redovnu srednju školu pohađalo je troje korisnika (1).

1.6. Podrška osobama s poremećajem iz spektra autizma

Kako bi osobe s autizmom povećale samostalnost i participirale u pojedinim aktivnostima, potrebna je podrška okoline koja treba biti individualizirana. Sve što dolazi u doticaj s autističnom osobom mora biti njoj razumljivo, inače dolazi do njene uznemirenosti. Postoje četiri grupe okolinskih podrški autističnim osobama (3):

1. **Vremenska podrška** omogućava organiziranje dnevnog rasporeda. Time se pomaže osobama s autizmom da lakše povežu svoje aktivnosti s realnim vremenom, što dovodi do veće razine samostalnosti. Bitno je da se osoba aktivno uključi u program te da se definiraju ponašanja za svako vremensko razdoblje.
2. **Proceduralna podrška** pomaže osobi da shvati korelaciju između ljudi i stvari te pojedinih razina u provođenju aktivnosti. Ovakva vrsta podrške se koristi kako bi osobe s autizmom shvatile pojam redoslijeda i privatnosti, a povoljno je imati vizualna pomagala koja pridonose učenju.
3. **Prostorna podrška** daje osobi s autizmom informacije o uređenosti okoline u kojoj živi, informacije o razmještanju u prostoru i odnosu s drugim ljudima. Ta se podrška provodi tako da se određene stvari stavljaju uvijek na isto mjesto, gdje su također vizualna pomagala bitna. Osim toga treba osobu podučiti kako pozdraviti, koliko i kako može nekog dodirivati te koliko blizu može stajati kraj drugih ljudi.
4. **Afirmativna podrška** pomaže osobi u donošenju odluka i razvijanju samokontrole. U takvom pružanju podrške koriste se vizualna pomagala u obliku pisama, slika ili predmeta koji pomažu autističnoj osobi mogućnost odbijanja ili prihvaćanja. Iznimno je važno da se kroz edukaciju osoba uči

samokontroli kroz asocijacije na mjesta relaksacije ili mjesta gdje oni mogu biti sami, pa se na taj način samokontrola ostvaruje.

Autistične osobe mogu često biti senzorno preopterećene, pa ih je potrebno uputiti kako preusmjeriti pažnju s jednog podražaja na drugi. Bitno je da sva pomagala budu na razini dobi i osobnosti svake osobe jer sve navedeno proizlazi iz individualnosti svake osobe.

Bez obzira o kojem se vidu podrške ili tretmana radi, svi oni imaju iste ciljeve (6): učenje komunikacijskih i socijalnih vještina, povećanje motivacije djeteta, ostvarenje što višeg stupnja samostalnosti. Edukacijsko – rehabilitacijski program počiva na dva temeljna načela (6): podrška djetetu u smanjenju teškoća te podrška roditeljima i suradnja kroz cjeloživotni program koji doprinosi poboljšanju kvalitete života u društvu.

Druge vrste podrške su fizička pomoć, demonstracija, moduliranje, pozicioniranje, pisane i slikovne smjernice, geste i sl. Bitno je pri inkluziji djeteta u vrtić ili školu prethodno pripremiti grupu u koju dolazi jer će time djeca lakše prihvatiti njegovu različitost i dati veću podršku. Jako je važno odabrati aktivnosti koje dijete može izvoditi i sredstva koja posreduju u učenju, bile to pohvale, nagrade i slično (6).

1.6.1. Osnivanje centara za autizam

Velik broj osoba s autizmom živi u krugu svoje obitelji, obično potpuno ovisni o njima, izolirani od društva. Socijalna integracija ni nakon toliko godina nije na zadovoljavajućoj razini, pa često roditelji budu ti koji se bore za prava svoje djece jer ne postoji adekvatna podrška sustava (1,3).

U Republici Hrvatskoj je 1979. godine osnovana Udruga roditelja djece s autizmom. Svemu tome je prethodilo izbacivanje djece s autizmom iz vrtića, škola i sličnih ustanova te njihovi prebačaji u psihijatrijske ustanove. Roditeljskom inicijativom osnovan je Odjel za autizam 1981. godine koji nedugo nakon toga postaje Centar za autizam. Kasnije se iste godine osniva Odjel za autizam pri Psihijatrijskoj bolnici Jankomir gdje se provodio tretman djece i osoba s autizmom te diferencijalna dijagnostika (3).

Narednih deset godina radilo se na razvoju ustanova koje su postale prepoznate u cijeloj Europi, pa se sredinom devedesetih godina prošlog stoljeća osnivaju udruge u Splitu i Rijeci kako bi se spriječilo odvajanje djece od obitelji. Nakon što je 1994. godine zatvoren Odjel za autizam pri Psihijatrijskoj bolnici Jankomir, sustav obrazovanja je otvarao specijalizirane odjele za autizam pri pojedinim osnovnim školama, međutim podrška koja je bila očekivana, izostala je. O tome govore i statistički podaci da u Hrvatskoj ne postoji specijalizirani tim za autizam kojih bi po broju korisnika prema europskim regulativama trebalo biti najmanje tri, ne postoji ni jedan odjel za liječenje poremećaja u ponašanju, pa se socijalna prava više dobivaju na temelju dijagnoze intelektualne teškoće, nego autizma. Nažalost, to je dokaz društvene senzibiliziranosti prema autizmu, gdje se roditelji uz siromašnu podršku stručnjaka bore za prava vlastitog djeteta, ali i odraslih osoba s autizmom (3).

1.6.2. Ljudska prava osoba s autizmom

Rana intervencija je iznimno važna kod osoba s autizmom kako bi se postigla dobrobit pojedinca. Dokazano je da rad s roditeljima i drugim pružateljima zdravstvene njege smanjuje teškoće koje se pozitivno reflektiraju na osobu s autizmom (15).

Prema Zakonu o obveznom zdravstvenom osiguranju djeci s prebivalištem ili boravištem u Hrvatskoj osiguravaju se sva prava s osnova zdravstvenog osiguranja do navršene 18. godine života. Djeca ostvaruju pravo na zdravstvenu zaštitu dok roditelji mogu ostvariti pravo na novčane naknade (13).

Autizam može smanjiti sposobnost osobe u svakodnevnom funkcioniranju te sudjelovanju u društvu. Naravno, postoje osobe koje su samostalne, no nekima svakodnevne aktivnosti stvaraju poteškoće. Iz tog razloga mnoge obitelji pate ekonomski i emocionalno jer skrb za osobe s autizmom može biti iscrpljujuća, osobito kad zakaže podrška institucija i društva (15).

Osobe s autizmom su često diskriminirane i stigmatizirane, stoga je za njih teško postići jednakost u zdravstvenoj skrbi, školovanju te osobito u društvu kao radno sposobne osobe. Kod njih postoji rizik od nasilja, ozljeda i iskorištavanja. Osobe s autizmom zahtijevaju skrb čija je potreba veća nego u općoj populaciji, koja uključuje

promotivne i preventivne programe, kao i edukaciju zdravstvenog osoblja o autizmu i zabludama vezanim za njega (15).

Oni koji rade s osobama s autizmom potvrđuju da su oni iznimno dobri radnici i da mogu biti jednako dobri u poslu kao i ostale osobe. Također, dobri su učenici koji ponekad zapanjuju svojim znanjem i mogućnostima. U ovom razdoblju vrlo je važno razumjeti kako sustav školovanja može što bolje pripremiti osobe s autizmom za daljnji život. Veliki problem nastaje zbog sustava koji ih izolira iz vrtića i škola i tako onemogućava druženje s vršnjacima koje bi doprinijelo učenju i savladavanju socijalnih vještina (4).

1.7. Zdravstvena njega osoba s poremećajem iz spektra autizma

Zdravstvena njega osoba s autizmom počiva na holističkom pristupu te zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba. Obzirom da je autizam doživotno stanje, potrebna je skrb u svakoj dobnoj skupini. Prema holističkom pristupu treba prilagoditi intervencije uzrastu osobe kako bismo postigli kvalitetniju skrb i povjerenje, a tome pridonose komunikacijske vještine medicinske sestre (1,3).

1.7.1. Procjena osoba s poremećajem iz spektra autizma

Procjena osoba je važna iz više razloga jer omogućuje medicinskoj sestri da planira zdravstvenu njegu, evaluira učinjeno te ponovno planira nove postupke. U radu medicinske sestre postoje testovi probira, tzv. screening testovi kojima se utvrđuju rani znakovi autizma. Naravno, u radu s autističnim osobama ne sudjeluje samo medicinska sestra već cijeli multidisciplinarni tim koji se sastoji od liječnika, edukacijskog rehabilitatora, logopeda, njegovatelja i brojnih drugih (3).

Iako se prije smatralo da je osobe s autizmom nemoguće testirati, brojna istraživanja su pokazala da je testiranje moguće u slučaju da se zadovolje određeni uvjeti. Prema tome su nastali psihometrijski instrumenti za procjenu autizma koji obuhvaćaju dijagnostičku kontrolnu listu za djecu poremećena ponašanja, ljestvicu za

procjenu autizma, dijagnostički intervju za autizam, sustav za ocjenu ponašanja, instrument za procjenu ponašanja djece s autizmom i atipične djece, listu za procjenu ponašanja djece s autizmom, kontrolnu listu za opis autizma, tzv. Creakova nine – point skala za autizam te brojne druge skale i upitnici (3).

Navedenim testovima se služe stručnjaci u dijagnostici i probiru autizma, no ne smijemo izuzeti roditelje autističnih osoba koji nam mogu dati važne informacije ukazujući na specifično ponašanje djece. Važno je da medicinska sestra uoči promjene u ponašanju te da usmjeri roditelje i pruži podršku.

Kod testova probira najčešće se koristi M-CHAT upitnik (engl. Modified Checklist for Autism in Toddlers), koji se koristi u brojnim zanimanjima u osoba koje rade s djecom. Ovaj test služi isključivo da bi se ustanovilo treba li dijete slati na daljnju obradu i testiranje, a ispituju se roditelji koji putem toga opisuju djetetov razvoj, socijalnu interakciju, komunikaciju, pažnju od osamnaest do trideset mjeseci (3).

Kako bi plan zdravstvene njege bio što povoljniji za osobu s autizmom, potrebno je osim testova probira koristiti Maslowljevu piramidu te obrasce zadovoljavanja osnovnih ljudskih potreba prema Virginiji Henderson. Uočavanjem definirajućih obilježja koji opisuju autizam pomaže u procjeni ovih osoba (3).

1.7.2. Problemi iz područja zdravstvene njege

U analizi problema koristimo se procesom zdravstvene njege koji se sastoji od 4 faze: utvrđivanje potreba, planiranje, provođenje i evaluacija. Budući da osobe s autizmom teško uspostavljaju komunikaciju s drugim ljudima, potrebno je koristiti osim primarnih izvora sekundarne i tercijarne izvore podataka. Intervencije moraju biti maksimalno prilagođene osobama s autizmom kako bi one aktivno sudjelovale u provođenju samog plana zdravstvene njege (1).

Veliku zadaću ima medicinska sestra koja, ukoliko zadobije povjerenje osobe s autizmom, može otvoriti vrata u njihov svijet, što joj pomaže u što boljoj individualizaciji intervencija. Pri tome treba voditi računa o dobi osobe, potrebama, kao i raspoloživim sredstvima (3). Sestrinske intervencije podrazumijevaju bolje poznavanje osobe te primjenu holističkog pristupa. Trebaju biti usmjerene ka smanjivanju

negativnih navika uz pomoć roditelja i drugih stručnjaka (3). Potrebno je privući pažnju osobe uspostavljanjem kontakta očima, gestama, slikama ili znakovima. Stereotipije ne treba zabranjivati jer se putem nje izražava frustracija, već ih promatrati kao smislene cjeline koje pridonose uspostavljanju komunikacije (3). Iznimnu pozornost medicinska sestra mora usmjeriti na djetetove roditelje te njih aktivno uključivati u sve navedene intervencije. Njima treba puno snage i potpore kako bi shvatili da njihovo dijete funkcionira po drugačijim obrascima od druge djece, da se sporije razvija i postoji mogućnost da se njihovo dijete neprimjereno ponaša u pojedinim okolnostima, pa se često događa da se i roditelji izoliraju od društva. Upravo se iz toga razloga autizam stavlja među najveće hendikepe, jer je posljedica socijalno – društvenih problema cijele obitelji (3). Najčešći problemi iz područja zdravstvene njege su:

- Smanjena mogućnost brige za sebe
- Oštećenje sluznice usne šupljine
- Strah
- Poremećaj spavanja
- Neučinkovita komunikacija
- Socijalna izolacija
- Visok rizik za infekciju
- Visok rizik za pad
- Visok rizik za opstipaciju

1.7.2.1. Aktualni problemi u zdravstvenoj njezi osoba s poremećajem iz spektra autizma

Smanjena mogućnost brige za sebe je sestrinska dijagnoza koja može uključivati četiri sljedeće razine: oblačenje, osobna higijena, hranjenje i eliminacija.

Smanjena mogućnost oblačenja definira se kao smanjena sposobnost ili nesposobnost osobe da se samostalno odjene ili brine za vlastiti izgled (16). Kod osoba s autizmom oblačenje može biti stereotipno, pa je izrazito važno odjeću ostavljati na točno određeno mjesto. Također, neke autistične osobe ne shvaćaju redoslijed te je

potrebno složiti odjeću po redu oblačenja. Medicinska sestra treba dati slobodu u odabiru odjeće, jer to ipak ovisi o željama pojedinca (3).

Smanjena mogućnost održavanja osobne higijene je smanjena sposobnost ili nesposobnost samostalnog obavljanja osobne higijene (16). Osobe s autizmom mogu težiti pridržavanju točno određenog redosljeda, ne samo u smislu obavljanja aktivnosti, nego i postupaka kojima se ta aktivnost obavlja, primjerice pranje zubi u isto vrijeme po istom redu (3). Medicinska sestra treba pripremiti sav potreban pribor, pomoći pri pranju nedostupnih dijelova tijela i osigurati privatnost (16).

Smanjena mogućnost hranjenja obuhvaća smanjenu sposobnost ili nesposobnost pojedinca da samostalno uzima hranu i tekućinu (16). Osoba s autizmom može zahtijevati samo određene namirnice pripremljene na isti način, u isto vrijeme, u istim okolnostima (3). Moguće su brojne varijacije kod kojih osoba može odbijati hranu, tražiti hranu koja se jede rukama ili čak usitnjenu hranu što bude iscrpljujuće za obitelj, a svako odstupanje frustrirajuće za osobu s autizmom (3). Problem može nastati zbog osjetljivosti usne šupljine te zbog toga osobe često odbijaju određenu vrstu hrane, pri čemu je potrebno osobu postupno i umjereno navikavati na istu (3). Medicinska sestra treba osigurati hranu koju osoba voli te minimalno pomagati osobi pri hranjenju kako bi se postigao što viši stupanj samostalnosti.

Smanjena mogućnost eliminacije nastaje kada osoba ne može samostalno eliminirati urin i stolicu (16). Kod eliminacije osoba s autizmom može podražaj na defekaciju zatomljivati satima, pa i danima. Između ostalog česte su stereotipije kod odlaska na toalet, gdje teže određenom položaju, zadržavaju se u toaletu dugo ili pak traže kupanje nakon obavljanja nužde (3). Medicinska sestra treba osigurati pravilnu prehranu s adekvatnim unosom hrane i tekućine te osigurati privatnost (16).

Oštećenje sluznice usne šupljine je stanje u kojem postoji oštećenje integriteta sluznice usne šupljine (16). Što je mogućnost obavljanja higijene usne šupljine manja, veći je rizik za oštećenje sluznice. Često se kod osoba s autizmom pronalaze lezije nastale uslijed grizanja bukalne sluznice, pa se povećava rizik za infekcije. Iz tog razloga je potrebno da medicinska sestra objasni metode obavljanja higijene usne šupljine i osigura sredstva koja su za to potrebna, primjerice četkicu ili špatulu omotanu gazom. Nužno je prethodno osobi predstaviti objekte kako bismo smanjili strah i time povećali suradljivost osobe (1).

Strah se kod osoba s autizmom javlja kada okolina nepovoljno utječe na njih odnosno kada oni vide određene situacije kao neugodno iskustvo (1). Zbog toga se kod njih često javlja strah prema nepoznatim ljudima, prostorijama, određenim situacijama koji se manifestira nepoželjnim oblicima ponašanja kod osoba s autizmom te njihovo povlačenje (1).

Poremećaj spavanja je čest problem kod osoba s autizmom. Spavanje je neregulirano, ponekad s premalo ili pak previše spavanja. Također, javljaju se poremećaji usnivanja, somnambulizam i učestalo buđenje tokom noći (3). Stereotipna ponašanja definiraju i ovaj problem jer osobe s autizmom često žele spavati samo u jednoj postelji, u točno određenom položaju, svaki put u istoj sobi s istim predmetom ili osobom (3). Medicinska sestra treba osigurati spavanje koje osoba s autizmom preferira kako se spavanje ne bi dodatno poremetilo.

Neučinkovita komunikacija je jedna od glavnih karakteristika autizma, najčešće se ona prva uočava u probiru i dijagnostici, te je kao osnovna ljudska potreba otežana (3). Nemogućnost ostvarivanja komunikacije dovodi do frustracije i razvijanja nepoželjnih ponašanja koji se manifestiraju definirajućim karakteristikama, primjerice ne odaziva se na ime, vrišti, ponavlja riječi, unosi se u lice i brojna druga (3). Medicinska sestra treba steći povjerenje od strane autistične osobe te uvidjeti ponašanja kojima se osoba neverbalno izražava kako bi znala na koji način djelovati i postupati. Potrebno je koristiti se slikama, gestama kako bi se smanjila frustracija i stereotipije (3).

Socijalna izolacija po definiciji je stanje u kojem osoba izražava subjektivan osjećaj usamljenosti i želju za većom povezanosti s drugima, ali nije u mogućnosti uspostaviti kontakt (16). Kod socijalne izolacije uočava se nekomunikativnost, povlačenje u sebe, osoba izbjegava kontakt očima i pojavljuju se stereotipije.

Medicinska sestra treba uspostaviti suradnički odnos s autističnom osobom, poticati je na uspostavljanje međuljudskih odnosa i postupno je uključivati u grupnu ili radnu terapiju (16).

1.7.2.2.Potencijalni problemi u zdravstvenoj njezi osoba s poremećajem iz spektra autizma

Visok rizik za infekciju je stanje u kojem je osoba izložena riziku nastanka infekcije radi prodora patogenih mikroorganizama (16). Infekcija se može pojaviti ukoliko osoba ne brine o osobnoj higijeni ili pak ima oslabljen imunitet ukoliko postoje druge udružene bolesti. Medicinska sestra treba osigurati obavljanje osobne higijene i o svakim znakovima infekcije obavijestiti liječnika (16).

Visok rizik za pad definira se kao stanje u kojem je povećana mogućnost pada zbog međudjelovanja osobe i okoline (16). Najčešće se javlja kod autističnih osoba koje imaju pridruženu epilepsiju. Medicinska sestra treba upoznati osobu s novom nepoznatom okolinom, osigurati pomoć pri kretanju i upoznati je s korištenjem pomagala, ne mijenjati raspored namještaja u okolini te osigurati osvjetljenje (16).

Visok rizik za opstipaciju je neredovita otežana defekacija praćena osjećajem boli (16). Autistične osobe zatambljavaju podražaj na defekaciju, stoga se ovaj problem javlja relativno često. Medicinska sestra treba poticati adekvatan unos hrane i tekućine, omogućiti vlaknastu hranu, omogućiti hranu sukladnu mogućnostima žvakanja, poticati osobu na defekaciju prema njenim navikama (16).

2. CILJ

Cilj završnog rada je opisati specifične sestrinske postupke, kojima se rješavaju problemi iz područja zdravstvene njege u rehabilitacijskom timu pri radu sa osobama s poremećajima iz spektra autizma.

3. RASPRAVA

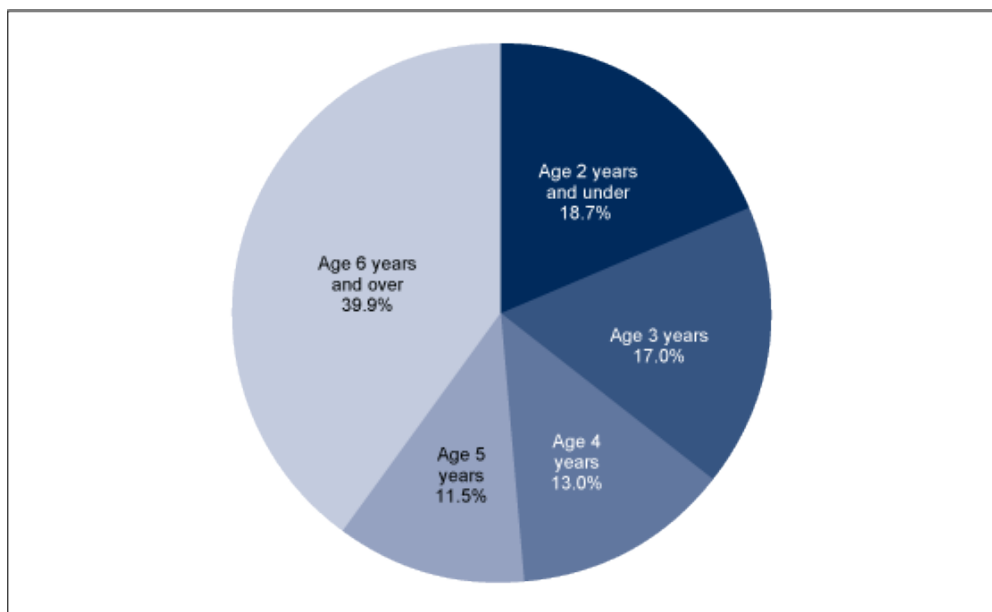
Autizam nastaje kombinacijom više čimbenika. Šezdesetih godina prošlog stoljeća se smatralo da je autizam rijedak te da obuhvaća 4-10 djece na 10000 poroda, no nova su istraživanja pokazala da je taj broj u Europi jedno na 100 djece (4,10). Prema epidemiološkim podacima ustanovljeno je da se broj autističnih osoba drastično povećao posljednjih 50 godina i sada iznosi jedan na 160 (19). Takav porast se može objasniti širim pristupom, podizanjem svijesti i dostupnosti specijalističkih tretmana koji dovode do pojave identificiranih slučajeva, time i veću prevalenciju (10).

Prema istraživanju razvojnih poteškoća u SAD-u od 2006. do 2008. godine dokazano je da jedno od šest djece ima razvojnu poteškoću (17). Također, porasla je prevalencija prijavljivanja razvojnih poteškoća od strane roditelja za 17,1% u periodu od 1997. do 2008. godine. Prevalencija bilo koje poteškoće od 1997. do 2008. je iznosila 13,87%, od toga autizma 0,47% (17). Nakon dvanaest godina istraživanja, u razdoblju od 2006. do 2008. godine, njihova prevalencija je porasla na 17,1%, a autizam je porastao za 289,5%. U ovom istraživanju se pokazalo da je prevalencija poteškoća kod muškaraca dvostruko veća nego kod žena, a višestruko veća kod autizma, ADHD-a, mucanja i poteškoća u učenju (17).

Istraživanje iz 2014. godine koje je provedeno u jedanaest saveznih država u SAD-u (Arizona, Arkansas, Colorado, Georgia, Maryland, Minnesota, Missouri, New Jersey, North Carolina, Tennessee, and Wisconsin) utvrdilo je jedno od 59 osmogodišnje djece ima autizam (18). Ti podatci su iz Centra za kontrolu bolesti i prevenciju autizma i razvojnih poteškoća, sustava koji prati više od 300000 osmogodišnje djece, koji je ujedno i najveći sustav za praćenje autizma koji ispituje zdravlje i edukaciju (18). Navedene razlike u rezultatima mogu biti posljedica različitog dokumentiranja i dijagnosticiranja autizma (18). Posljednja procjena koja je iznosila 1,7% odnosno jedno na 59 djece je veća nego ona izdana 2016. godine kada je iznosila 1,5% odnosno jedno na 68 djece. Liječnik Stuart Shapira je izjavio da se stopa autizma u djece crnaca i hispanaca sve više bliži stopi koja je kod djece bijelaca. Samo istraživanje je obuhvaćalo jedanaest saveznih država koje su pretežno imale slične prevalencije od 1,3% do 1,4%, dok je najveću prevalenciju imao New Jersey s 2,9%. Također, dobivena je i prevalencija autizma kod dječaka i djevojčica, pa se ustanovilo

da je izrazito veća kod dječaka, čak do četiri puta. Postoji razlika i po etničkoj i rasnoj skupini gdje je utvrđeno da je prevalencija od 17,2 na 1000 djece bijelaca za 7% veća nego kod crnaca koja iznosi 16,0 na 1000, a za 22% veća nego kod hispanaca koja je 14,0 na 1000 djece (19). Dobiveni su podatci za intelektualnu teškoću od devet država koji su obuhvaćali 70% djece s autizmom, te je utvrđeno da je srednja dob prema posljednjem IQ testu bila 73 mjeseca, odnosno šest godina i jedan mjesec. Podatci s ovih devet mjesta dali su podatke o intelektualnoj sposobnosti za 3,714 (80,3%) od 4,623 djece s autizmom koji se nisu razlikovali po spolu, etničkoj i rasnoj skupini te je utvrđeno da 31% njih ima $IQ \leq 70$, a 25% je u graničnim vrijednostima gdje je IQ 71-85, a 44% njih ima $IQ > 85$ (19). Distribucija intelektualne sposobnosti koja ovisi o spolu ustanovila je da postoji veća vjerojatnost da djevojčice imaju $IQ > 70$, a dječaci $IQ < 85$. Autistična djeca s graničnim intelektualnim sposobnostima se nisu razlikovala prema spolu, gdje je veća zastupljenost dječaka nego djevojčica (19). Ova kategorija također je ovisila o rasi, odnosno etničkoj pripadnosti gdje je 44% crne djece s autizmom imalo intelektualnu teškoću u usporedbi s 35% hispanaca i 22% bijelaca. Nakon kombiniranja podataka dokazano je da je veći udio djece bijelaca s $IQ > 85$ (56%) nego kod hispanaca (36%) ili crnaca (27%) (19).

Jedno od istraživanja u SAD-u obuhvaćalo je školsku djecu koja imaju autizam i istraživalo posebne potrebe za zdravstvenom skrbi gdje ih 94% djece s autizmom ima, bile one zdravstvenog ili drugog karaktera u odnosu na drugu djecu dobi od šest do sedamnaest godina (20). Prvenstveno je istraživano vrijeme kad su roditelji saznali da dijete ima autizam te je ustanovljeno da polovica djece ima pet ili više godina kad im je on dijagnosticiran, a manje od jedne petine je imalo dijagnozu do druge godine (20).



Slika 2. Raspodjela dobi djeteta kad je roditelj saznao da dijete ima autizam i posebne potrebe za zdravstvenom skrbi od 6 do 17 godina. Izvor [Internet]. Dostupno na:

<https://www.cdc.gov/nchs/data/databriefs/db97.htm>

U istraživanju je uočeno da oko polovice djece s autizmom koristi više od tri zdravstvene usluge kako bi se zadovoljile njihove razvojne potrebe. Obično mlađa školska djeca s autizmom koriste više programa u koje se mogu uključiti nego starija, dok su najčešće korišteni programi u obje grupe učenje socijalnih vještina i jezično-govorna terapija (20). Također, mlađa djeca češće koriste okupacijsku terapiju nego starija (20).

U Republici Hrvatskoj nažalost ne postoji referencijalni centar za autizam, pa je sama registracija otežana. Pri uspostavljanju dijagnoze roditelji zajedno s djecom moraju proći brojne pretrage neurologa, psihijatra, defektologa i brojnih drugih, umjesto da se to sve obavi na jednom mjestu. Time se gubi dragocjeno vrijeme koje je potrebno kako bi se započela rana intervencija koja uvelike pridonosi pojedincu i njegovoj kasnijoj funkcionalnosti (21). Često problemi nastaju pri inkluziji djece s autizmom u vrtiće koji i danas negoduju prihvatiti takvo dijete u zajednicu. Uključivanje autističnog djeteta u vrtić ne pridonosi samo njegovoj dobrobiti, već se sva druga djeca uče da nismo svi jednaki, te da neki trebaju pomoć. Kroz intenzivan rad s djecom s autizmom moguće je uključivanje u školske programe zahvaljujući podizanju svijesti od strane

društva i države, koja danas financira asistente u nastavi za djecu s poteškoćama (21). Također, postoje i brojne udruge diljem Hrvatske od kojih je najpoznatiji Savez udruga za autizam Hrvatske koji djeluje u više gradova, počevši od Zagreba, Splita, Rijeke, Osijeka i drugih u kojima se radi ponajviše na podizanju svijesti, educiranju o autizmu te se kroz ustanove za autizam provode škole za učenje određenih vještina poput izrade ukrasa, tkanja, slikanja i brojnih drugih. U Splitu je 1997. godine osnovan Centar za autizam koji omogućuje autističnim osobama posebni osnovnoškolski program, program radnog osposobljavanja kao i program za odrasle, te stacionar za odrasle (22). Naime, potrebno je reći da ništa ne bi bilo moguće da nema multidisciplinarnog tima koji svakodnevno radi s osobama s autizmom i potiče ih na što bolju inkluziju i naravno velike podrške od strane roditelja koji vjeruju da osoba može voditi funkcionalan život te im u tome uvelike pomažu.

Cilj istraživačkih radova nije samo dati statistički odgovor na određena pitanja, već podizati razinu svijesti koliko kod zdravstvenih djelatnika, toliko i u općoj populaciji. Naime, u otkrivanju stanja poput autizma bitna je rana intervencija koja je nužna kako bi se osobi pružila što bolja skrb. Poražavajuća statistika govori da je manje od pola djece dobilo dijagnozu prije četvrte godine, a samo 42% prođe razvojnu evaluaciju (18). Razvojna evaluacija je detaljan pregled kako se dijete igra, komunicira ili ponaša te kako se oni mijenjaju kroz vrijeme. Takav pristup koriste medicinske sestre, učitelji, socijalni radnici, liječnici, logopedi i psiholozi (23).

4. ZAKLJUČAK

Kako bismo u potpunosti razumjeli autizam, bitno je poznavati socijalnu komponentu samog stanja, koliko socijalna interakcija, integracija i inkluzija povoljno djeluju na osobe s autizmom. Sve osobe na ovom svijetu trebaju biti ravnopravne, no posebice moramo biti senzibilizirani za one čiji životi i svakodnevno funkcioniranje ovise o našoj pomoći.

Osobe s autizmom su stigmatizirane ne samo u Hrvatskoj, nego i u svijetu, te nisu u mogućnosti ostvariti svoja osnovna ljudska prava. Obrazovanje je još uvijek na niskim granama jer se pretežno osobe s blažim oblicima autizma uključuju u redovne školske programe, ponekad uz asistente u nastavi, dok se drugi smještaju u ustanove za autizam. Naime, velik broj autističnih osoba živi u institucijama koje ponekad izazivaju socijalnu izolaciju, osobito kad se prvi put susreće s tim nakon prethodnog boravka u sebi poznatom okruženju, obitelji. Iz tog razloga neophodna je podrška obiteljima, težnja deinstitucionalizaciji, djelovanje na inkluziji osoba s autizmom u vrtiće, škole, na radna mjesta. Kao što je prethodno već spomenuto, brojni vrtići ne žele djecu autiste među drugom djecom jer smatraju da takva postava teži kaosu, međutim ne shvaćaju koju dobrobit mogu napraviti po pitanju autističnog djeteta i druge djece u vrtiću koji se od malih nogu senzibiliziraju na različitosti, poštivanje istih i pomoć onima koji je trebaju. Nažalost, oni su često diskriminirani po pitanju posla jer im je ograničen pristup radnim mjestima, a i poslodavci ne žele zapošljavati osobe s autizmom radi samog stigmatiziranja. Svaka civilizirana društvena zajednica bi trebala širokih ruku prihvaćati osobe s autizmom i pružiti im potporu u vidu rehabilitacije, inkluzije i poticati na što veći stupanj samostalnosti kako bi osoba vodila što aktivniji i funkcionalniji život. Također, bilo bi pohvalno kada bi se kroz škole učilo više o osobama s invaliditetom, njihovim pravima, preprekama koje ih prate kroz život zajedno s njihovim obiteljima kako bi mlađe generacije postale svjesnije po pitanju pomoći onima kojima treba. Sama inkluzija u škole bi u tome pomogla jer bi djeca mogla biti u interakciji s njima i shvatiti da su svi ljudi ravnopravni i da svi zaslužuju poštovanje.

Medicinska sestra je jedan od ključnih faktora kao član rehabilitacijskog tima koja prvenstveno mora ostvariti adekvatnu komunikaciju s autističnom osobom i odnos koji se temelji na povjerenju kako bi mogla stvoriti dobru suradnju s njom, obitelji i svim

drugima koji djeluju u istom timu. Osim što medicinska sestra djeluje kao edukator na brojnim sferama u društvu, tako i radi na unaprjeđenju zdravlja i prevenciji bolesti, pri čemu u ovome posebno pomaže osobama s autizmom. Rad s njima zahtijeva puno strpljenja i upornosti, može biti iscrpljujući, ali napredak koji se može postići ne može se ne primijetiti. Intervencije koje je osmislila medicinska sestra pomažu ovim osobama kako bi postigle što veći stupanj samostalnosti, te kroz dugoročni nadzor kontrolirati napredak, stagnaciju ili nazadovanje osobe i evaluirati učinjeno.

5. LITERATURA

1. Bujas-Petković Z. Autistični poremećaj, Školska knjiga, Zagreb, 1995.
2. U.S. National Library of Medicine, Medline Plus, Autism Spectrum Disorder. [Internet]. Dostupno na: <https://medlineplus.gov/autismspectrumdisorder.html>
3. Ljubičić M. Zdravstvena njega osoba s invaliditetom, Sveučilište u Zadru, Zadar, 2014: 152-173.
4. Savez udruga za autizam Hrvatske, Autizam. [Internet]. Dostupno na: <http://www.autizam-suzah.hr/index.php/autizam>
5. Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih zdravstvenih problema: deseta revizija. Vol. 1. Drugo izdanje. Medicinska naklada Zagreb, Zagreb. 2008. [Internet]. Dostupno na: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44081/9789241547666_hrv.pdf;jsessionid=28A61893231030A565FB561842BBB88B?sequence=1
6. Pavić J. Zdravstvena njega osoba s invaliditetom. Zdravstveno veleučilište Zagreb, Zagreb: 2014: 129-139.
7. Udruga za djecu s teškoćama u razvoju Zvončići, Autizam. [Internet]. Dostupno na: <http://www.udruga-zvoncici.hr/autizam/>
8. Frances A, Pincus HA, First MB, et al. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: fourth edition. American Psychiatric Association, Washington DC. 1994. [Internet]. Dostupno na: <https://justines2010blog.files.wordpress.com/2011/03/dsm-iv.pdf>
9. National Institute of Mental Health, Autism Spectrum Disorder. [Internet]. Dostupno na: <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/autism-spectrum-disorders-asd/index.shtml>
10. Frith U, Happé F. Autism Spectrum Disorder, vol. 1. 15. izdanje. Elsevier Inc., 2005. [Internet]. Dostupno na: [https://www.cell.com/current-biology/fulltext/S0960-9822\(05\)01103-6#%20](https://www.cell.com/current-biology/fulltext/S0960-9822(05)01103-6#%20)
11. Garside R, Ghag S, Haines K, Hamilton M, Hansen L, Hockin P. Poučavanje učenika s autizmom, Školski priručnik. Agencija za odgoj i obrazovanje. [Internet]. Dostupno na: http://www.azoo.hr/images/izdanja/Poucavanje_ucenika_s_autizmom.pdf

12. Centers for Disease Control and Prevention, Autism Spectrum Disorder. 2018. [Internet]. Dostupno na: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>
13. Klepec I. Autizam u predškolskoj dobi. Sveučilište u Zagrebu, Petrinja. 2016. [Internet]. Dostupno na: <https://repozitorij.ufzg.unizg.hr/islandora/object/ufzg:211/preview>
14. Kirin AM. Autizam kod djece i mladih. Sveučilište u Zagrebu, Petrinja. 2016. [Internet]. Dostupno na: <https://repozitorij.ufzg.unizg.hr/islandora/object/ufzg:227/preview>
15. World Health Organization, Autism spectrum disorder. [Internet]. Dostupno na: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
16. Šepec S, Kurtović B, Munko T, Vico M, Aldan D, Babić D, Turina A. Sestrinske dijagnoze. Hrvatska Komora Medicinskih Sestara Zagreb. 2011; 32-35, 47-57, 71-78.
17. Boyle CA, Boulet S, Schieve LA, Cohen RA, Blumberg SJ, Yearginn-Allsopp M, et al. Trends in the Prevalence of Developmental Disabilities in U. S. Children, 1997–2008. [Internet]. Dostupno na: <https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/features/birthdefects-dd-keyfindings.html>
18. Centers for Disease Control and Prevention, Autism prevalence slightly higher in CDC's ADDM Network. [Internet]. Dostupno na: <https://www.cdc.gov/media/releases/2018/p0426-autism-prevalence.html>
19. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, Kurzius-Spencer M, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States. 2014. [Internet]. Dostupno na: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm>
20. Pringle BA, Colpe LJ, Blumberg SJ, Avila RM, Kogan MD. Diagnostic History and Treatment of School-aged Children with Autism Spectrum Disorder and Special Health Care Needs. [Internet]. Dostupno na: <https://www.cdc.gov/nchs/data/databriefs/db97.htm>

21. Milin M. U Hrvatskoj još uvijek nema referencijalnog centra za dijagnozu autizma. [Internet]. Dostupno na: <http://www.057info.hr/vijesti/2016-03-30/u-hrvatskoj-jos-uvijek-nema-referencijalnog-centra-za-dijagnozu-autizma>
22. Centar za autizam, Ustrojbena jedinica Split. [Internet]. Dostupno na: https://www.autizam.hr/index.php?option=com_content&view=category&id=17&Itemid=124&lang=hr
23. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, Kurzius-Spencer M, et al. Five Facts to Know. [Internet]. Dostupno na: <https://www.cdc.gov/features/new-autism-data/index.html>

6. SAŽETAK

Autizam je pervazivni razvojni poremećaj koji se javlja najčešće u prve tri godine života, zahvaća skoro sve psihičke funkcije i traje cijeli život. Osobe s autizmom imaju poteškoće u socijalnoj interakciji, komunikaciji, emocionalnom izražavanju, prepoznatljive bizarnosti u ponašanju i stereotipije. Stopa autizma veća je kod muškaraca nego u žena, čak do pet puta. Iako se kroz godine puno saznalo o autizmu, još uvijek se smatra stanjem heterogene no nepoznate etiologije. Postoji više vrsta autizma od kojih su najpoznatiji Kannerov sindrom, Aspergerov sindrom, Rettov sindrom, Hellerova psihoza i atipični autizam. Kod autističnih osoba mora se provoditi procjena sposobnosti govora, pamćenja, socijalnih vještina, načina na koji se igraju te motoričkog i emocionalnog razvoja.

Podrška okoline je neophodna kako bi osoba ostvarila što samostalniji i kvalitetniji život kako bi mogla sudjelovati u svakodnevnim aktivnostima. Potrebno je što prije uključivanje osoba u rehabilitacijske programe kako bi se smanjili simptomi autizma i postigla što bolja inkluzija u društvo, počevši od vrtića, škola i radnih mjesta. Samozastupanje osoba s autizmom ističe da su svi ljudi jednaki i da svi zaslužuju ravnopravnost i poštovanje. Značajnu ulogu imaju roditelji koji im uvelike pomažu, pa je potrebna njihova edukacija jer time mogu povoljno utjecati na krajnje ishode liječenja.

Zdravstvena njega osoba s poremećajem iz spektra autizma zahtijeva holistički pristup radi zadovoljavanja osnovnih ljudskih potreba, uvažavanja svakog pojedinca, izgradnje odnosa povjerenja s ciljem inkluzije osobe u društvo. Takva skrb postiže se cjelovitom procjenom autistične osobe, prikupljanjem podataka, definiranjem problema, ciljeva, izborom adekvatnih individualiziranih intervencija te trajnom evaluacijom.

7. SUMMARY

Autism is a pervasive developmental disorder that occurs most often in the first three years of life, affects almost all psychic functions and lasts a lifetime. People with autism have difficulties in social interaction, communication, emotional expression, have recognizable bizarre behavior and stereotypes. The rate of autism is higher in men than in women, up to five times. Although much has been learned about autism throughout the years, it is still considered a heterogeneous condition with unknown etiology. There are many types of autism, most notably Kanner's syndrome, Asperger's syndrome, Rett's syndrome, Heller's psychosis, and atypical autism. For autistic persons, an assessment of the ability to speak, memory, social skills, how to play, and motor and emotional development must be carried out.

Environmental support is necessary to make a person more independent and run a quality life in order to be able to participate in daily activities. As soon as possible, people are involved in rehabilitation programs to reduce the symptoms of autism and achieve better inclusion in society, starting from kindergartens, schools, and jobs. Self-help of autistic people points out that all people are equal and that everyone deserves equality and respect. Parents have a significant role to play, and they need to be educated because they can have a beneficial effect on the ultimate outcome of the treatment.

Health care of people with autism spectrum disorders require a holistic approach to satisfying basic human needs, respecting each individual, building a relationship of trust with the goal of incorporating a person into society. Such care is achieved through a comprehensive assessment of the autistic person, gathering data, defining problems, goals, selecting appropriate individualized interventions, and permanent evaluation.

8. ŽIVOTOPIS

Josipa Kardov je rođena 26.03.1997. godine u Kninu.

Osnovnu školu završila je u Oklaju.

Srednju školu je pohađala u Srednjoj školi Lovre Montija u Kninu, gdje je maturirala 2015. godine.

Od 2015. godine studira na Sveučilišnom odjelu zdravstvenih studija u Splitu – smjer sestrinstvo.

Služi se engleskim jezikom.