Zdravstvena njega osoba s autizmom

Tokić, Antonija

Undergraduate thesis / Završni rad

2016

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

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:162:900248

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-28**

Image not found or type unknown

Repository / Repozitorij:

University of Zadar Institutional Repository

zir.nsk.hr

Image not found or type unknown

Sveučilište u Zadru

Odjel za zdravstvene studije

Sveučilišni preddiplomski studij sestrinstva

ANTONIJA TOKIĆ

Zdravstvena njega osoba s autizmom

Završni rad

Zadar, listopad 2016.

Sveučilište u Zadru

Odjel za zdravstvene studije

Sveučilišni preddiplomski studij sestrinstva

Zdravstvena njega osoba s autizmom

Nursing care of people with autism spectrum disorder

Završni rad

Student/ica:

Antonija Tokić

Mentor/ica:

Marija Ljubičić, mag.med.techn.

Komentor/ica:

Doc.dr.sc. Marijana Matek Sarić

Zadar, listopad 2016.



Izjava o akademskoj čestitosti

Ja, **Antonija Tokić,** ovime izjavljujem da je moj **završni** rad pod naslovom **Zdravstvena njega osoba s autizmom** rezultat mojega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na izvore i radove navedene u bilješkama i popisu literature. Ni jedan dio mojega rada nije napisan na nedopušten način, odnosno nije prepisan iz necitiranih radova i ne krši bilo čija autorska prava.

Izjavljujem da ni jedan dio ovoga rada nije iskorišten u kojem drugom radu pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj, obrazovnoj ili inoj ustanovi.

Sadržaj mojega rada u potpunosti odgovara sadržaju obranjenoga i nakon obrane uređenoga rada.

Zadar, 03. listopad 2016.

ZAHVALNICA

Zahvaljujem se svim profesorima koji su mi predavali tokom studija, čiji je trud i veliko zalaganje da nam omoguće što bolje znanje rezultiralo uspješnim završetkom studija. Posebno se zahvaljujem mentorici Mariji Ljubičić, mag. med. techn., u izboru teme i pomoći prilikom realizacije završnog rada. Također, veliku zahvalnost dugujem roditeljima i sestrama koji su mi bili velika podrška tijekom školovanja i bez kojih ne bih završila studij.

SADRŽAJ:

1. UVOD 1

2. AUTIZAM 3

2.2 POVIJEST AUTIZMA 4
2.3 UZROCI NASTANKA AUTIZMA 6
2.4 MEDICINSKA KLASIFIKACIJA AUTISTIČNOG POREMEĆAJA 7
2.5 DIJAGNOZA AUTIZMA 9
2.6 KARAKTERISTIKE AUTIZMA 10

3. TRETMANI DJECE S AUTIZMOM 15

4. SUOČAVANJE RODITELJA S DIJAGNOZOM I FAZE PRIHVAĆANJA 18

3. ZDRAVSTVENA NJEGA OSOBA S AUTIZMOM 21

3.1 ULOGA MEDICINSKE SESTRE U SKRBI ZA OSOBE S AUTIZMOM 23
3.2 KOMUNIKACIJA S DJECOM S AUTIZMOM 25

4. ZAKLJUČAK 28

5. LITERATURA 29

SAŽETAK

Autizam je biološki razvojni poremećaj mozga. Simptomi autizma najčešće se javljaju u prve tri godine i ostaju prisutni do kraja života. Osnovni simptomi bolesti su nedostatak emocionalnih odgovora prema ljudima i stvarima, nedostatak verbalne i neverbalne komunikacije, osobito poremećaj u razvoju govora, bizarnosti u ponašanju i stereotipije. Osobe s autizmom trebaju cjeloživotnu skrb i individualizirane tretmane, kojima će se ublažiti simptomi te povećati samostalnost i inkluzija u društvo.

Zdravstvena njega osoba s autizmom temelji se na holističkom pristupu u zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba, uvažavanju osobnosti svakog pojedinca, kvalitetnoj i učinkovitoj komunikaciji, bezuvjetnom prihvaćanju, poštivanju i povjerenju. Pristup treba biti individualiziran poradi što veće inkluzije u društvo.

Ključne riječi: autizam, osnovni simptomi, zdravstvena njega, pristup

SUMMARY

Autism is a biological disorder of brain development. The symptoms of autism appear mostly in the first three years and they stay present for the rest of the life. The main symptoms are a lack of emotional responses to people and things, lack of verbal and non-verbal communication, especially in the development of speech disorder, bizarre behavior and stereotypes. People with autism need lifelong care and individualized treatments that will alleviate the symptoms and increase the independence and inclusion in society.

Nursing care for people with autism is based on a holistic approach to meeting basic human needs, respecting each individual's personality, quality and efficient communication, unconditional acceptance, respect and trust. Access should be individualized for the sake of greater inclusion in society.

Keywords : autism, the main symptoms, nursing care, access to

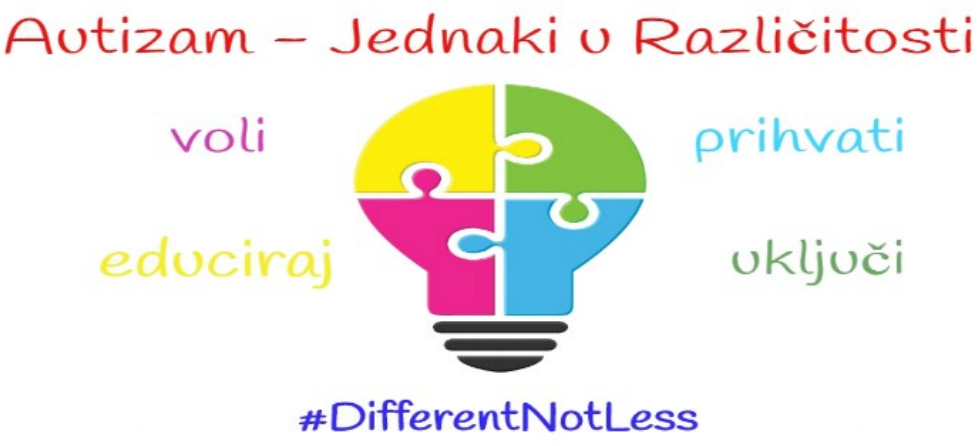
1. UVOD

Od trenutka kad sam odlučila pisati završni rad na temu „Zdravstvena njega osoba s autizmom“, moj život je dobio drugu dimenziju. Postala sam svjesnija da nas djeca uče najplemenitijoj poniznosti: davati ljubav, a ne očekivati ništa zauzvrat, ali sam najprije naučila da uspjeh zaista dolazi nakon mnogo ulaganja.

Što je autizam? Možda ta riječ zvuči previše ozbiljno za jedno malo svijetlo na kojem je naslikano mnogo šarenih puzli. Te puzle predstavljaju sreću, tugu, upornost, snagu, ali svaka puzla nosi mnogo ljubavi, pogleda, poljubaca i zagrljaja. Da... To malo svjetlo je neprocjenjive vrijednosti. Dok ga promatramo... Upotpunjuje naše srce i čini nas sretnim osobama. Ovakva simbolika često daje snažnu poruku koju osobe s autizmom šalju u svoju okolinu (1).

Javnost je malo, ili skoro nikako informirana o djeci s teškoćama u razvoju, o djeci koja traže mjesto pod ovim nebom, zajedno sa roditeljima koji sa sobom nose molitve i nadu za bolje sutra. Od ljudi u okruženju često dobiju žaljenje umjesto podrške.

U neke djece s autizmom postoji izražen talent za određene aktivnosti i umjetnosti (sport, slikarstvo, muzika i sl.), u neke i ne. Ipak, većina djece s autizmom maksimalno se trudi postići dobre rezultate i u tome trebaju podršku okoline.



Slika 1. Logo Udruge Autizam – Jednaki u različitosti (2)

U definiranju autizma posebno se naglašava da je autizam biološko razvojni poremećaj mozga (naziv dolazi od grčke riječi authos, što znači sam) (3). Pojavljuje se 4 do 5 puta češće u dječaka nego kod djevojčica (4).

Osoba s autizmom stvara autističnu obitelj koja je izolirana i „zatvorena“ zbog brige oko djeteta, ali i nemogućnosti da se dijete ponaša primjereno u drugim sredinama. Autizam je po tome jedan od najvećih hendikepa (5).



Slika 2. Primjer slikovnog tumačenja značenja pojma „autizam“ (1)

2. AUTIZAM

Autistični poremećaj (infantilni autizam, autistični sindrom, autizam) pervazivni je razvojni poremećaj koji započinje u djetinjstvu. Javlja se u prve tri godine života, zahvaća gotovo sve psihičke funkcije te traje cijeli život.

Osnovni simptomi autizma su: poremećaj nedostatka emocionalnih odgovora prema ljudima i stvarima (nedostatak socijalne interakcije), poremećaj verbalne i neverbalne komunikacije, osobito poremećaj u razvoju govora, neprimjerni oblici ponašanja i stereotipije (6).

U autizmu se prvenstveno zamjećuje ekstremno neuspješna socijalizacija. Dijete s autizmom pokazuje mali interes za ljude uključujući i članove obitelji. Osnovni problem u takvih osoba je izostanak motivacije za igrom sa drugom djecom ili drugim oblicima socijalne interakcije sa svojim bližnjima (7).

Danas se autistični poremećaji smatraju pervazivnim razvojnim poremećajima, koji se u Međunarodnoj klasifikaciji bolesti i srodnih zdravstvenih problema (MKB-10) definiraju kao „skupina poremećaja koje obilježavaju kvalitativne nenormalnosti uzajamne interakcije i obrazaca komunikacije kao i ograničen, stereotipan, ponavljajući repertoar interesa i aktivnosti. Ove kvalitativne nenormalnosti su osnovno funkcionalno obilježje oboljele osobe, ali se razlikuju u izraženosti. U najvećem broju slučajeva prisutan je od najranijeg djetinjstva osebujan razvoj. S malobrojnim iznimkama, nenormalnosti su od pete godine života manifestne. Najčešće su prisutni određeni opći kognitivni deficiti, no poremećaji su definirani ponašanjem koje ne odgovara razini inteligencije osobe, bez obzira na to je li ona odgovarajuća za određenu dob ili ne (8).“ U MKB-10 klasifikaciji upućuje se i na osobitosti vezane uz uzročnu pojavnost uslijed određenih bolesti, intelektualnog zaostajanja te poremećaja u ponašanju (8). Također, autistični poremećaji mogu biti povezani s određenim tjelesnim bolestima; primjerice cerebralna pareza rane dječje dobi, oštećenja zbog rubeole koju je majka preboljela tijekom trudnoće, tuberozna skleroza, poremećaj metabolizma masti uz sudjelovanje moždanih struktura, fragilni X-kromosom) (8).

Autistični poremećaj se najprije dijagnosticira na temelju ponašanja, neovisno o tome postoji li prateća tjelesna bolest ili ne (8). Moguće je intelektualno zaostajanje, ali

ono nije uvijek prisutno (8). Iako se teško razgraničuje od bolesti, autizam se smatra stanjem, a ne bolešću jer nema tendenciju promjena, ne progredira, ali trajno perzistira.

U drugom često korištenom sustavu klasifikacije Američke psihijatrijske udruge Dijagnostičkom i statističkom priručniku za duševne poremećaje (DSM-IV) pervazivni razvojni poremećaji definiraju se na sličan način. Prema toj klasifikaciji za pervazivne razvojne poremećaje karakteristično je teško i sveprožimajuće oštećenje većeg broja razvojnih područja poput socijalne interakcije i komunikacije ili pojava stereotipnih oblika ponašanja, interesa i aktivnosti. Kvalitativne deficite tih poremećaja obilježavaju jasna odstupanja razvojnog stupnja i intelektualne dobi (8).

Pervazivni razvojni poremećaj ranije je svrstavan u kategoriju „psihoza“ ili „shizofrenija dječje dobi“. Međutim, ti poremećaji razlikuju se od psihoza i shizofrenije, iako se kod nekih kao što je primjerice Aspergerov sindrom kasnije može pojaviti shizofrenija (8).

2.2 POVIJEST AUTIZMA

Povijest autizma je predmet istraživanja mnogih znanstvenika i psihologa. Unatoč mnogim istraživanjima uzrok autizma nije poznat.

Termin autizam (lat. autismus) u psihijatriju uvodi Eugen Bleuler. Taj termin označava jedan od osnovnih simptoma shizofrenije. Bleuler je ovaj naziv koristio kako bi opisao povlačenje pacijenata svojim fantazijama, u kojima bi svako djelovanje izvana za pacijenta predstavljalo nepodnošljivu smetnju (3).

Nerijetko se smatra da su djeca s autizmom teška za roditeljski odgoj pa se poveznice nalaze u povijesno opisanim slučajevima neprilagodljive i društveno izolirane djece. Djeca odrasla u divljini izvan ljudskog društva, spominju se u mitologiji i legendama od najdavnijih vremena, a često neopravdano povezuju s ponašanjem djece s autističnim poremećajima. Primjerice, prema legendi utemeljitelje starog Rima, Romula i Rema, othranila je vučica. U starim spisima koji imaju značaj kronologije, a ne mita, opisano je puno sličnih događaja. Od 1334. godine, kada je opisan „dječak-vuk“ iz Hassena pa do današnjih dana zabilježena su 53 slična slučaja; posljednji slučaj zabilježen je 1961. godine kad je pronađen „dječak-majmun“ iz Teherana (5).

Sve do 1905. godine, kada je Sancte de Sanctis opisao psihozu rane dječje dobi koja uzrokuje sveukupno psihičko i intelektualno osiromašenje u djeteta koje je prije bolesti bilo psihički zdravo, stanja poput dječjih psihoza i autističnih poremećaja, miješala su se s intelektualnom teškoćom. Djeca s poremećajima iz autističnog spektra u to su se vrijeme smještala u ustanove za djecu s intelektualnim teškoćama (6).

Dječak Viktor, dijete odraslo u divljini, u dobi od 11 do 12 godina pronađen je 1799. godine u južnoj Francuskoj blizu grada Rodeza, potpuno gol i zapuštenog izgleda. Nakon što je pronađen, dječak nije pokazivao gotovo ništa od civiliziranog društvenog ponašanja. Njegov slučaj u medicinskoj literaturi opisao liječnik Jean Gaspard Itard, 1801. godine. Budući da je početak 19. stoljeća bio ključan u formiranju psihijatrije kao medicinske znanosti o duševnom zdravlju čovjeka, pojedini autori ponašanje dječaka Viktora povezuju s autizmom i autističnim ponašanjem. Iako nije bilo većeg znanstvenog dokaza taj opis smatra se vjerojatno prvim primjerom autizma prikazanog sa znanstvenog stajališta i opisanog u znanstvenoj literaturi (5).

Godine 1943. američki dječji psihijatar Leo Kanner opisuje jedanaestero djece tjelesnog izgleda zdrava, ali prisutnih karakterističnih smetnji ponašanja i govora. Predlaže da se za opis takve djece koristi izraz autizam. Zbog dobi, u kojoj se pojavljuju prvi simptomi, naziva ga infantilnim autizam. Kanner je pretpostavljao da se radi o nesposobnosti komunikacije, uvjetovanoj hladnim i odbijajućim držanjem majke. Međutim, u svojim istraživanjima on je obuhvatio vrlo mali uzorak (jedanaestero djece), a da pri tome nije uzeo u obzir podatak da su mu se zbog specifičnosti ponašanja djece obraćali isključivo roditelji visokog društvenog položaja i sigurnih ekonomskih mogućnosti. Tridesetak godina poslije Kanner potvrđuje da se radi o urođenoj razvojnoj smetnji, ali da za to nisu odgovorni roditelji. Za razliku od Kannera, austrijski liječnik Hans Asperger opisuje 1944. godine skupinu osoba čija se simptomatologija podudarala s Kannerovim opisom autizma, ali ta skupina ljudi nije imala teškoća u govoru i kognitivnom razvoju. Pretpostavlja se da su oba liječnika termin autizam preuzeli od Bleulera, iako ga nisu povezivali sa shizofrenijom (3).

Sredinom XX. stoljeća autizam se još uvijek ubrajao u dječje psihoze. Smatrao se dječjom shizofrenijom. Danas se autizam smatra razvojnim poremećajem i tretira se kao pervazivni poremećaj. To znači da uključuje sveobuhvatnu disharmičnost djetetova razvoja, pa se smatra općim, sveprožimajućim, razvojnim poremećajem (3).

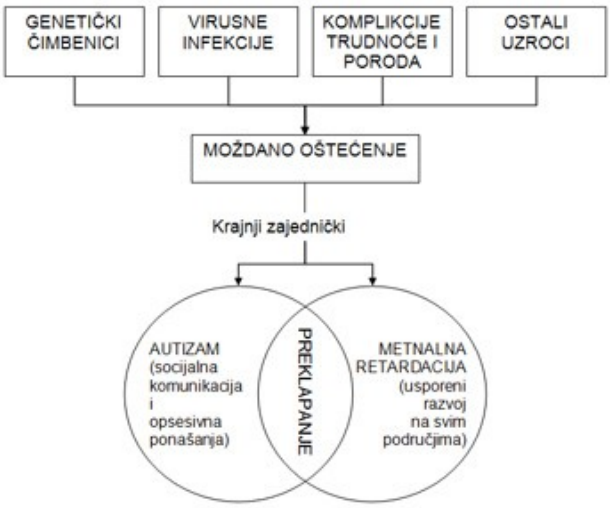
2.3 UZROCI NASTANKA AUTIZMA

Uzroci autističnog poremećaja nisu do danas u potpunosti razjašnjeni. Većina stručnjaka na ovom području smatra da se radi o psihičkim, ali i organskim faktorima koji se isprepliću. Iako postoje brojne teorije o uzrocima autizma, nijedna u potpunosti ne objašnjava poremećaj, već samo neke njegove dijelove (5).

Kada je Leo Kanner prvi put opisao infantilni autizam i izdvojio ga iz skupine dječjih psihičkih poremećaja kao poseban fenomen, za uzrok je naveo emocionalno hladnu majku koja ne prihvaća svoje dijete ili ga prihvaća na neadekvatan način. Ova tumačenja dugo su se smatrala ispravnim, ali su brojna istraživanja diljem svijeta dokazala da postoje i brojni drugi uzroci koji dovode do iste kliničke slike (5). Ta teorija je danas potpuno napuštena, a i sam Kanner je odbacio takvu teoriju. Većina stručnjaka slaže se da se radi o višestrukim uzrocima koji oštećuju CNS i time uzrokuju psihičke simptome specifične za autizam.

Znatan postotak djece s autizmom (oko 30%) u pubertetu dobiju epileptičke napadaje te je to jedna od pretpostavki da se radi o funkcionalnom i organskom oštećenju mozga, a ne samo o psihogeno uvjetovanom poremećaju (5).

Uzroci autističnog poremećaja nisu do danas poznati, a brojni činitelji uzročnici poput genetskih faktora, oštećenja u trudnoći uzrokovana lijekovima i virusima, traume pri porodu, virusne infekcije rane dobi, autoimune reakcije, psihotraume i drugo, još uvijek nisu detaljno istražene ni potvrđene (5).



Slika 3. Prikaz djelovanja uzročnih čimbenika na nastanak autističnog poremećaja (9)

U pokušaju razjašnjavanja definicije, simptoma i pojavnosti javlja se nekoliko teorija.

Organske teorije pretpostavljaju da je uzrok moždani poremećaj koji uzrokuje razvojni hendikep sa simptomima i poremećajima ličnosti. Oštećenja središnjeg živčanog sustava sa specifičnim simptomima neki su od mogućih ali ne sasvim istraženih uzroka autističnog poremećaja. Četiri su razloga koji upućuju na pretpostavku da je autistični poremećaj dijelom *genetski uvjetovan*:

- učestaliji je među braćom (pogotovo među monozigotnim blizancima);
- češće su kognitivne smetnje među braćom;
- u nekim je slučajevima povezan s fragilnim X-kromosomom, fenilketonurijom, tuberoznom sklerozom i još nekim genetskim poremećajima.

Psihološke teorije (danas većinom potpuno napuštene) ističu da je autizam uzrokovan nenormalnim psihičkim interakcijama unutar obitelji, osobito hladnim i odbijajućim ponašanjem majke prema djetetu. Prema toj teoriji, autizam je psihička bolest i može biti tretirana jedino intenzivnom psihoterapijom (10).

2.4 MEDICINSKA KLASIFIKACIJA AUTISTIČNOG POREMEĆAJA

Psihički fenomeni i simptomi koji su stalni, pojavljuju se na isti način i imaju karakterističan tok, oslikavaju kliničke sindrome. Sve psihijatrijske klasifikacije, a pogotovo one koje se odnose na psihijatrijske poremećaje dječje dobi, u koje ubrajamo i autizam, imaju za osnovu kliničke manifestacije, ali ne i uzroke (5).

Prema DSM-IV i MKB-10 klasifikacijama koji se odnose na autistični poremećaj i diferencijalno dijagnostičke slike stanja posebno se ističu:

- *Pervazivni razvojni poremećaji* – skupina poremećaja karakterizirana kvalitativnim nenormalnostima uzajamnih socijalnih odnosa i modela komunikacije te ograničenim, stereotipnim ponavljajućim aktivnostima i interesima (5).

- *Autizam u djetinjstvu* – vrsta poremećaja u razvoju koja je definirana kao:
    a) prisutnost nenormalnog ili oslabljenog razvoja koji se očituje do treće godine;
    b) karakteristični tip nenormalna funkcioniranja u svim trima područjima empatije: uzajamni socijalni međuodnos, komunikacija i ograničeno, stereotipno ponavljano ponašanje (5).
- *Atipični autizam* – prisutan nenormalan ili oslabljen razvoj nakon treće godine života; najčešće se javlja u jače zaostalih osoba te u osoba s osobito ozbiljnim razvojnim poremećajem govora (5).
- *Drugi dezintregrativni poremećaj u djetinjstvu* - vrsta razvojnog poremećaja koji je definiran prema razdoblju potpuno normalnog razvoja prije pojave ovog poremećaja; slijedi ga trajni gubitak ranije stečenih vještina na nekoliko područja razvoja tijekom nekoliko mjeseci što je praćeno gubitkom interesa za okolinu, stereotipnim ponavljanim maniričkim kretnjama i društvenim odnosom nalik na autizam (5).
- *Rettov sindrom* – stanje do sada ustanovljeno samo u djevojčica, u kojih nakon prije naizgled normalna razvoja slijedi djelomičan ili potpun gubitak sposobnosti govora i kretanja te upotrebe ruku, zajedno s usporavanjem rasta glave, a obično se pojavi u dobi između 7 i 24 mjeseca života; karakterističan je gubitak svrsishodnih kretnji ruku, stereotipno stiskanje ruku i hiperventilacija (5).
- *Poremećaj hiperaktivnosti povezan s duševnom zaostalošću i stereotipnim kretnjama* – uključuje kašnjenje u razvoju djeteta, tešku intelektualnu zaostalost (IQ ispod 50); u adolescenciji prekomjernu aktivnost nadomješta smanjena aktivnost (5).
- *Aspergerov sindrom* – karakteriziran istim tipom kvalitativnih nenormalnosti socijalnih interakcija karakterističnih za autizam, zajedno s ograničenim, stereotipnim aktivnostima i interesima; razlikuje se od autizma po tome što ne postoji opći zastoj u razvoju govora ili razumijevanju govora praćena s izrazitom nespretnošću. Tu spadaju još autistična psihopatija i shizoidni poremećaj u djetinjstvu (5).

2.5 DIJAGNOZA AUTIZMA

Iskustva iz prakse pokazuju da dijagnozu autizma postavlja liječnik ili klinički psiholog koji se specijalizirao za područje autizma. U idealnom slučaju procjenjivanje i dijagnosticiranje trebao bi obavljati multidisciplinarni tim sastavljen od pedijatra ili psihijatra, psihologa, logopeda, a po potrebi i drugih stručnjaka. Dijagnosticiranje autizma temelji se na osnovi prisutnosti ili odsutnosti određenih ponašanja, karakterističnih simptoma i razvojnih zaostajanja. Iako je manifestiran nizom kliničkih slika, poremećaj socijalne interakcije, komunikacije i prisustvo stereotipije, ključni su simptomi koji se smatraju osobito važnim dijagnostičkim kriterijima (3).

Dijagnoza autizma zahtjeva prisustvo najmanje šest razvojnih i bihevioralnih karakteristika, prisustvo problema prije treće godine života, kao i nepostojanje dokaza za određena druga slična stanja.

I. Ukupno šest (ili više) stavki koje se pojavljuju među dolje navedenim simptomima ukazuju na autizam iz skupine (A), (B) i (C), sa najmanje prisutnih iz dvije pod (A) i po jedne iz (B) i (C):

(A) kvalitativne smetnje u socijalnim interakcijama, prikazane kroz najmanje dvije od sljedećih smetnji;

- primjetne smetnje pri korištenju više neverbalnih elemenata ponašanja, kao što su uzvraćanje pogleda, izrazi lica, položaj tijela, kao i geste za uspostavljanje socijalnih interakcija;
- neuspjeh u razvoju vršnjačkih odnosa odgovarajućih za dati nivo razvoja;
- nepostojanje spontane težnje da se uživanje, interes ili postignuća dijele sa drugim ljudima (donošenje ili pokazivanje predmeta drugim ljudima);
- nedostatak socijalnog ili emotivnog reciprociteta.

(B) Kvalitativne smetnje u komunikaciji se prikazuju kroz najmanje jednu od sljedećih smetnji:

- kašnjenje ili potpuni nedostatak razvoja govora koji nije praćen alternativnim oblicima komunikacije kao što su geste ili mimika;
- kod pojedinaca sa odgovarajućim govorom primjetne su teškoće da se započne ili održi razgovor sa drugima;
- stereotipno i repetitivno korištenje jezika ili vlastitog svojstvenog jezika;

- nedostatak raznolike, spontane igre pretvaranja ili igre sa socijalnom inicijativom odgovarajuće za dati nivo razvoja.

(C) Ograničeni repetitivni i stereotipni obrasci ponašanja, interesa i aktivnosti, prikazani kroz najmanje dva od sljedećih primjera:

- preokupacija sa jednim ili više stereotipnih i ograničenih obrazaca interesa koja su pretjerana bilo po intenzitetu ili usredotočenosti;
- naizgled nefleksibilna vezanost za određene nefunkcionalne rutine i rituale;
- stereotipni i repetitivni motorni manirizmi (npr. mahanje ili uvrtanje šaka ili prstiju, ili složeni pokreti čitavog tijela);
- preokupacija dijelovima predmeta.

II. Kašnjenja ili abnormalna funkcija u najmanje jednoj od sljedećih oblasti, a koja nastupa prije treće godine života:

(A) Socijalne interakcije;

(B) Jezik se koristi u socijalnoj komunikaciji;

(C) Simbolička ili maštovita igra.

III. Smetnje se ne mogu pripisati Rettovom sindromu ili dezintegrativnim poremećajem u djetinjstvu (12).

2.6 KARAKTERISTIKE AUTIZMA

Zbog teškoća koja imaju djeca sa poremećajem iz autističnog spektra teže ostvaruju socijalne kontakte odnosno ulaze u igru sa vršnjacima. Zato je, ovim aktivnostima, potrebno posvetiti posebnu pažnju i poticati socijalizaciju. Kao i u sve djece, spontana igra sa vršnjacima je bitan dio odrastanja. Međutim, ono što većini djece bez teškoća spontano polazi za rukom, djeca s poremećajem autističnog spektra sporije postižu, pa im u spomenutom treba podrška (13).

Govor je slabo razvijen, zakašnjela razvoja. Manjak govora ili njegov potpuni izostanak mogu biti jedni od prvih znakova autističnog poremećaja. Djeca s autizmom govor koriste isključivo za izražavanje fizioloških potreba (glad, žeđ) ili želja, govore u drugom ili trećem licu, oslovljavajući se vlastitim imenom ili zamjenicom. Ne razumiju

ili slabo razumiju tuđi govor, a govor doživljavaju kao da netko u njihovoj blizini govori stranim i nerazumljivim jezikom. Budući da ne reagiraju i ne obaziru se na pozive često ostavljaju dojam kao da su gluha, da ne čuju. Nerijetko stvaraju svoje nove riječi (neologizme), a imaju većih teškoća s usvajanjem apstraktnih pojmova i generalizacijom što im dodatno otežava komunikaciju (5, 14).

Ponašanje je najčešće zamijećena specifičnost ovog poremećaja**.** Iako se u dojenačkoj dobi ne moraju primijetiti nikakvi simptomi, učestali su poremećaji spavanja i hranjena te pretjerani nemir ili nasuprot tomu mirnoća. Izostaje prvi smiješak u trećem mjesecu života kao reakcija zdravog dojenčeta na lice majke (5).

Psihomotorika je narušena u različitom dimenzijama. Pojedina djeca s ovim poremećajima prohodaju u prosjeku ili čak ranije od prosjeka, brzi su i okretni. Međutim, fina motorika, a kasnije i grafomotorika (sposobnost pisanja i crtanja), slabije su razvijene. Često hodaju na prstima poput balerine i pritom izvode čudne pokrete rukama i nogama (5).

Stereotipni pokreti poput pljeskanja i lepršanja rukama, kucanja prstima po predmetima, poskakivanja, okretanja, hodanja u krug i slično karakteristični su za autistični poremećaj. Takvi neuobičajeni i nesvrsishodni, stalno ponavljajući pokreti i obrasci ponašanja, interesa i aktivnosti uočavaju se u 40% djece s autizmom (3, 5, 15). Ustrajnost u zabrani stereotipnih pokreta može u djeteta izazvati strah i uznemirenost (5).

Poremećaji prehrane često su prisutni. Dijete, naročito u ranijoj dobi, odbija hranu, jede samo određenu vrstu hrane, veoma je izbirljivo, jede neuredno unatoč upozorenjima, hranu bira po boji a ne po okusu (5).

Strah je snažno naglašen osjećaj u ovih osoba. Dijete s autizmom ne zna i ne može objasniti svoja doživljavanja, a okolina ga ne može uspješno tješiti, čime se strah produbljuje. Poznato je da su djeca s autizmom često preosjetljiva ili slabo osjetljiva na podražaje, npr. plaše se zvukova; na zvukove paradoksalno reagiraju zatvaranjem očiju, a na vidne podražaje zatvaraju rukama uši. Intenzivan osjećaj straha koji osobe, a poglavito djeca ne mogu objasnit pojačava ionako narušenu percepciju produljujući još više ionako narušeno emocionalno stanje djeteta. Pri tome fiziološki pokazatelji straha jasno su vidljivi i mjerljivi: znojenje, bljedilo kože, drhtanje tijela, lupanje srca, ubrzano disanje (5).

Agresija je neprimjereno, ali često puta prilično učinkovito sredstvo da dijete dođe do određenog cilja. Pojedini autori ističu da je agresija stanoviti oblik samostimulacije koji se javlja kada dijete nije okupirano drugim aktivnostima, dok drugi ističu da se radi o reakciji djeteta na frustraciju, konfuziju, stresne ili emotivne događaje, ali i kao naučeni način zadobivanja pažnje ili izbjegavanja neželjene situacije. **Autoagresija** kao krajnje destruktivni oblik agresivnog ponašanja, predstavlja agresiju koja je usmjerena prema samom sebi. Jedno je od čestih ponašanja u djece s autizmom. Ova djeca nisu sposobna kontrolirati svoje nagonske pulzije te ih često na neadekvatan način agresijom pokušavaju riješiti. Dijete sebe udara, grebe, grize, štipa. Pri tome ne osjeća bol, već se može pretpostaviti da mu takve aktivnosti stvaraju ugodu. Jedno od objašnjenja ove pojave leži u pretpostavci da je nivo endogenih opoida u ove djece viši pa je i prag za bol povišen (5).

Igra je svrsishodna aktivnost. Iako se dijete s autizmom igra na svoj osebujan i čudan način, ono se ipak igra. Pretežno se igra samo sa sobom, stereotipno, rijetko sa drugim osobama, a još rjeđe s djecom. Dijete s autizmom se igra primjerice gledajući vlastite ruke uvijek na isti način, okreće ih, približava i udaljava od lica. Igra se s predmetima ili dijelovima predmeta koji nisu za igru, a njegova igra nema maštovite i smislene igre i ne uključuje društvenu igru s drugom djecom (5).

Emocije su predmet rasprava brojnih stručnjaka. Dijete s autizmom nije bez emocija, nije emocionalno hladno i nije točno da ne reagira na emocije. Ono ne prepoznaje tuđe emocije i ne može na njih odgovoriti, ali ljubav i privrženost druge osobe dijete ne odbija. Traži kontakt s drugim osobama, ali je taj kontakt često neadekvatan što je osobama u okolini nerazumljivo (5).

Inteligencija tj. intelektualno funkcioniranje je različito i kreće se od prosječnih do lako teško intelektualno oštećenih. Na testovima inteligencije ova djeca postižu znatno lošije rezultate na onim dijelovima na kojima se ispituje govor i govorne funkcije, dok na neverbalnim testovima, kao što je slaganje cjeline iz dijelova, pridruživanje po sličnosti, itd., postižu daleko bolje rezultate (5).

Unatoč saznanju o pojavnosti intelektualne teškoće u autizmu, te da su autizam i intelektualna teškoća najčešće udružene dijagnoze, svaku dijagnozu treba posebno postaviti. To je važno stoga što je određivanje djetetova intelektualnog statusa važno za tretman i određuje prognozu poremećaja (14).

Posebne sposobnosti djece s autizmom (talenti) izražene su u određenog broja djece (9,8%) (8). Osobe s autizmom koje imaju izrazitu sposobnost (talent) za jedno područje nazivaju se autistic-savant osobe. Talenti se mogu odnositi na glazbu, likovnu umjetnost, kiparstvo, matematiku, pamćenje, određivanje datuma, reproduciranje riječi i rečenica na nepoznatom jeziku, mehaniku (8).

Karakteristike i ponašanja koja se često pojavljuju kao obilježja djece s autizmom:

- dijete već u dojenačkoj dobi ima smetnje prehrane ili smetnje spavanja;
- dijete već u dojenačkoj dobi pokazuje pretjeranu plačljivost, pretjeranu mirnoću ili pojačan psihomotorni nemir;
- djetetu su izuzetno neugodni neki podražaji (zvukovi, dodir po tijelu, dijelovi odjeće…);
- dijete ne reagira na zvukove i glasove iz okoline na uobičajen način (reagira na TV reklame iz susjedne sobe, ali ne i na poziv roditelja);
- ako dijete ulazi u interakciju s drugima, onda taj kontakt traje vrlo kratko;
- dijete rijetko razmjenjuje emocionalne signale sa svojim bližnjima;
- dijete rijetko uspostavlja kontakt oči u oči;
- dijete se manje glasa od svojih vršnjaka;
- dijete često ima neobičan izraz lica, čudno držanje tijela, ili čudne pokrete ruku;
- dijete ne slijedi roditelje po kući, ne trči im u susret;
- dijete rjeđe i teže usvaja spontanu komunikaciju gestama;
- djetetovi interesi i omiljene aktivnosti su ograničene, sužene;
- dijete se stereotipno igra (vrti kotačić na autiću, promatra svoj odraz u ogledalu, promatra svoje prstiće ili je zagledano u prozor);
- dijete je okupirano detaljima (gumbima, „mucicama“, mrvicama prašine…) i ponavljajućim taktilnim provjerama (grebe, gladi, gricka…);
- dijete često kruži prostorom, hoda stereotipno uz ogradu, njiše se, ljulja;
- dijete hoda na prstićima, „lepršа“ tj. maše podignutim ručicama;
- dijete se zalijeće u zid, baca i ulazi u rizična motorička ponašanja u kojima se često ozljeđuje;
- dijete ne uči od svoje okoline spontanim oponašanjem;

- dijete pokazuje nedostatak interesa za socijalne i emocionalne uzajamnosti s drugim ljudima;
- dijete je izuzetno osjetljivo na promjenu rutine;
- dijete ne razvija simboličku igru (ne igra se „kao da“ hrani lutku, „kao da“ leti. „kao da“ svira gitaru…);
- dijete ne razvija vještinu združene pažnje) ne slijedi tuđi pogled, ne koristi pokaznu gestu…);
- dijete čuje ali slabo razumije izgovorene upute;
- dijete ne razvija primjerne vršnjačke odnose;
- dijete satima gleda TV, računalo ili igra kompjutorske igrice i burno reagira ako mu se to uskraćuje;
- dijete progovara engleski (ili neki drugi jezik koji čuje televizoru ili računalu) prije hrvatskog, a zatim ga koristi komunikacijski neadekvatno (16).

3. TRETMANI DJECE S AUTIZMOM

Prvi tretman djeteta s autizmom zapisao je francuski liječnik Itard, 1795. Godine. On je počeo odgajati i podučavati dječaka Viktora, nađenog u šumi, kod kojeg se, osim o globalnom razvojnom poremećaju radilo i o odgojnoj i obrazovnoj zapuštenosti i mnogim drugim smetnjama. Itard je primijenio specijalne edukativne metode koje su obuhvaćale podučavanje u svakodnevnim aktivnostima, samopomoći i govornim vježbama. U dječaka je postignut znatan uspjeh u razvoju socijalizacije i komunikacije, osamostaljivanja, ali ne i potpuno ozdravljenje (17).

Za autizam još ne postoji lijek ni adekvatno idealan tretman. Postoje niz tretmana koji pomažu djeci u svakodnevnom normalnom funkcioniranju kroz razne tehnike učenja osnovnih vještina, privikavanje na senzorne podražaje. Terapijski postupci koji se najčešće primjenjuju u radu s djecom s autizmom su komunikacija putem slika (PECS), primijenjena bihevioralna analiza (ABA terapija), Floor Time terapija, podučavanje socijalnih vještina putem socijalnih priča i slično (13).

Komunikacija putem slika (PECS) - Picture Exchange Communication System – PECS ili Sistem komuniciranja zamjenom slika je jedinstvena dopunska metoda koja služi za učenje djelotvorne komunikacije (18). Izvorno je razvijen za upotrebu predškolske djece s autizmom i progresivnim razvojnim poremećajima i drugim oštećenjima gdje je izostao funkcionalni ili društveno-prihvatljiv govor. Pod tim mislimo na djecu koja uopće ne govore ili „govore sebi u bradu" ili su ekstremno eholalična (19). Upotrebljavajući PECS djeca uče prići i predati sliku željenog predmeta komunikacijskom partneru u zamjenu za taj predmet. Tako dijete započinje čin komunikacije na način koji ima neposredan pozitivan ishod (6).

Primijenjena bihevioralna analiza (ABA terapija) - Applied Bihevioral Analysis - zasnovana na nauci o učenju i ponašanju. Ova nauka uključuje opće zakone o tome kako funkcionira ponašanje i kako se odvija učenje. ABA terapija primjenjuje ove zakone na bihevioralne tretmane tako što potiče korisna ili željena ponašanja (20). ABA je sistem tretmana autizma koji se temelji na bihevioralnim teorijama koje, jednostavno rečeno, navode da ponašanje može biti podučavano kroz sistem nagrada i posljedica. Ovaj koncept se objašnjava na ovaj način:

- primijenjena (*engl. applied*) - principi se primjenjuju na socijalno značajno ponašanje;
- bihevioralna *(engl. bihevioral)* - utemeljena na znanstvenim načelima ponašanja;
- analiza *(engl. analysis)* - napredak se mjeri i modificiraju intervencije (18).

Floor Time terapija (*Model RIO)* – Pristup koji se zasniva na razvojnoj interaktivnoj teoriji prema kojoj se većina kognitivnih vještina razvijenih u prvih pet godina života temelji na emocijama i odnosu. Osnovno je slijediti inicijativu djeteta (6). Intervencija se naziva Floor Time zbog toga što se roditelj spušta na pod s djetetom kako bi se komunicirao s njime na njegovoj razini. Cilj Floor Time metode je da se pomogne djetetu doseći šest prekretnica razvoja koji doprinose emocionalnom i intelektualnom razvoju:

- samoregulacija i interes za svijet;
- intimnost, odnosno posebna ljubav ka svijetu ljudskih odnosa;
- dvosmjerna komunikacija;
- složena komunikacija;
- emocionalne ideje;
- emocionalno razmišljanje (12).

TEACCH program (Tretman and Education of Autistic and Related Comunications Handicapped Children) jedan je od nasveobuhvatnijih program dijagnostike, procjene sposobnosti i deficita te terapije za djecu i odrasle s autizmom. Cilj TEACCH-programa je usvajanje školskih znanja i vještina za djecu koja za to imaju sposobnosti ali i poboljšanje adaptacije djeteta s autizmom i efikasnosti učenja, poboljšanje govora i komunikacije općenito, te razvijanje socijalizacije. Usporedno s tim programom i sveobuhvatnom medicinskom skrbi, provodi se i savjetovanje za roditelja. Programi su strogo individualni i mijenjaju se prema procjeni sposobnosti koja je neprekidan proces od predškolske i školske do adolescentne i odrasle dobi (17).

Znatan broj istraživanja i mnogi stručnjaci koji su se bavili pitanjima dobrobiti uključivanja djece sa teškoćama u redovne aktivnosti u zajednici suglasni su da kroz druženje djeca sa teškoćama autističnog spektra:

- razvijaju društvene vrijednosti, poglede na svijet;
- unaprjeđuju opće sposobnosti;

- vježbaju socijalne vještine, uče kako se priključiti grupi;
- stvaraju uzore među vršnjacima koji mogu djelovati motivirajuće;
- više su motivirana za terapiju i rehabilitaciju;
- izgrađuju samopoštovanje;
- bolje razumiju svoja ograničenja ali i svoje sposobnosti (13).

4. SUOČAVANJE RODITELJA S DIJAGNOZOM I FAZE PRIHVAĆANJA

Dijete s autizmom stvara autističnu obitelj, zatvorenu i izoliranu zbog velike brige za dijete, angažmana oko njega i nastojanja da mu se pomogne, ali često i zbog nemogućnosti postizanja da se dijete primjereno ponaša u drugim sredinama. Neprimjereno ponašanje djeteta izraženo u ranom djetinjstvu naglašenije je u adolescenciji, pa obitelj polako gubi prijatelje. Sve to stvara začarani krug iz kojeg je teško izaći bez pomoći stručnjaka i podrške okoline (17).

Današnje suvremeno roditeljstvo obiluje novim zahtjevima i većim izazovima. Jedan od razloga je dostupnost obilju informacija, zatim izbora, a onda i roditeljske odgovornosti. Roditelji svim snagama pokušavaju iznaći rješenje za poboljšanje stanja njihova djeteta. CDC-i (Centar za kontrolu i prevenciju bolesti) navodi da više od jedne trećine roditelja djece s poremećajem iz autističnog spektra provode alternativne oblike terapije, a 10% njih koristi potencijalno opasne tretmane (21). Centar za kontrolu i prevenciju bolesti je američka organizacija koja nudi informacije o aktualnim bolestima, te smjernice za njihovu prevenciju.

Uspostavljanje dijagnoze i odvođenja djeteta na tretman u neku od ustanova novo je iskustvo za dijete i obitelj. Susret s osobama i djecom izvan obitelji djetetu pruža nove spoznaje koje mogu biti korisne, ali i bolne. To je prvenstveno stoga što dijete s autizmom ne samo što ne voli promjene nego je i vrlo osjetljivo na promjene sredine (17). Budući da od pojave simptoma autizma do samog definiranja konačne dijagnoze katkada prođe prilično dugo vremena roditelji su vrlo često svjesni situacije u kojoj se nalaze i kakvo je stanje djeteta. Unatoč tomu izricanje dijagnoze doživljavaju vrlo stresno i nalaze se u stanju šoka i nevjerice.

Od početnog trenutka do trenutka prihvaćanja novonastalog stanja potrebno je izvjesno vrijeme prilagodbe. Elisabeth Kubller Ross opisuje pet faza kroz koje prolaze osobe i članovi njezine obitelji u prihvaćanju bolesti, odnosno oštećenja i invaliditeta. To su faze obrambenih reakcija koje su prema Ross neizbježne i iznimno korisne. Razumijevanje medicinske sestre i provođenje učinkovitih sestrinskih intervencija u

svim fazama od iznimnog je značaja za osobu ili člana obitelji koji prolaze kroz teško životno razdoblje (3).

Faze prihvaćanja su:

1) **Faza poricanje ili negiranje** – osoba/roditelj odbijaju bilo kakvu informaciju. Privremeni obrambeni mehanizam na informaciju o bolesti može biti svjesno ili nesvjesno odbijanje. Na taj način osoba pokušava učiniti vijest o stanju manje strašnim. Unatoč tome prisutan je strah i tjeskoba. Strah je prisutan zbog procjene okolnosti u kojima se osoba našla, a tjeskoba nastaje zbog osjećaja ugroženosti i neizvjesnosti za budućnost. Primjenjujući vještine komuniciranja i empatije medicinska sestra treba otvoreno razgovarati sa osobom/roditeljima. Potrebno je izbjegavati naglo i iznenadno informiranje, a prije informiranja saznati da li je osoba ili član obitelji spremna saslušati i prihvatiti novonastalo stanje (3).
2) **Faza ljutnje ili gnjeva –** osoba s novonastalim invaliditetom ili član obitelji ogorčeni su što se to dogodilo upravo njima, jer misle kako oni to nisu zaslužili. Vanjski pokazatelji ljutnje su agresivno i destruktivno ponašanje, verbalni napadi, odbijanje komunikacije. Osobe svoj gnjev projiciraju na zdravstveno osoblje, medicinske sestre, pa se ova faza može još i nazvati **fazom projekcije**. Otvoren. iskren i opušten razgovor omogućava odnos povjerenja, smanjuje napetost i otkriva potencijalne nedostatke (3).
3) **Faza cjenjkanja ili pregovaranja –** osoba i obitelj čine sve kako bi došli do ozdravljenja: pregovaraju s osobljem, istražuju sve mogućnosti liječenja, grčevito se bore i nadaju ozdravljenju. U ovoj fazi medicinska sestra treba realno sagledati okolnosti, ne dopustiti da osoba i obitelj gube nadu za ozdravljenje. Podržati ih u njihovom samoodlučivanju, kako bi održali osjećaj kontrole vlastite životne situacije (3).
4) **Faza depresije –** kada osoba/obitelj ne mogu više poricati da imaju oštećenje i invaliditet javlja se duševna bol i nenadoknadiv osjećaj gubitka. Zabrinutost, plačljivost, osjećaj tuge i samosažaljenja najčešći su simptomi u ovoj fazi koji su praćeni teškoćama u razmišljanju i izvođenju uobičajenih aktivnosti, smanjenom razinom energije te gubitkom interesa za okolinom. U ovoj fazi medicinska sestra ne treba prihvatiti stvarne uzroke nastanka depresivnog stanja, treba

nastojati pomoći u rješavanju onih uzroka koji bi ovu fazu mogli prolongirati. Potrebno je primijeniti vještine komunikacije koje će osobu poticati na verbalizaciju osjećaja i omogućiti razvijanje samokontrole i samopouzdanja (3).

5) **Faza prihvaćanja –** osoba i njezini članovi obitelji, trebaju u ovoj fazi najveću podršku i razumijevanje. Nipošto ne treba smatrati da je ova faza sretno razdoblje do kojeg je osoba konačno stigla. Potrebno je znati, kako je ovo razdoblje najčešće karakterizirano nejasnim emocijama, ili kako neke osobe s takvim iskustvom navode, „razdoblje prije dugog puta“ (3).

Ne postoji jasna granica između pojedinih faza. Ponekad se faze preklapaju, a katkad određene faze dugo traju ili se osobe mogu zadržati na određenoj fazi (3).

Skrb obitelji za bolesnog člana svakako mora pratiti i briga društva jer neke probleme sama obitelj ne može riješiti. Starenje roditelja, tjelesna i psihička iscrpljenost zbog stalne skrbi o djetetu s autizmom, ali i potrebe odrasle osobe s autizmom za sadržajima izvan obitelji zahtijevaju podršku i angažiranje društva (17). Međutim, društvena briga za djecu i osobe s autizmom u kojoj se roditelji imaju vrlo skromnu podršku stručnjaka i sami se bore za priznavanje prava svoje djece, ali i odraslih osoba s autizmom ogledalo je društva u cjelini (3). Ona ukazuje na potrebu senzibilizacije javnosti za potrebe i probleme ovih osoba, a sve s ciljem bolje inkluzije ovih osoba u društvo.

3. ZDRAVSTVENA NJEGA OSOBA S AUTIZMOM

Zdravstvena njega obuhvaća stručno, samostalno i suradničko zbrinjavanje pojedinaca svih dobi, obitelji, skupina i zajednice. Definira se kao umijeće i znanost koja primjenjuje kognitivne, psihomotorne i interpersonalne vještine radi postizanja najviše moguće razine samostalnosti osobe, odnosno ostvarivanja njezina optimalnog potencijala. Ona uključuje primjenu određenih znanja, vještina i stavova u skrbi ne samo za bolesne nego i zdrave osobe, grupe, zajednice u zadovoljavanju svih ljudskih potreba, kroz komunikaciju, edukaciju, primjenu procesa zdravstvene njege, fizičko zbrinjavanje, suradnju s članovima tima i laicima. Osnova zdravstvene njege bazira se na koncepciji zadovoljavanja osnovnih ljudskih potreba. Potrebe zdravstvene njege proizlaze iz teorije motivacije usmjerenih na hijerarhiju njihova zadovoljenja do najviše moguće razine za pojedinca (3).

U osoba s invaliditetom motivacija je ključni faktor postizanja najveće moguće razine samostalnosti, a time i njihove kvalitete života. Motivacija ponekad može biti jako izražena do granice da osoba postiže vrhunske rezultate, koji su za druge osobe s istim problemima i mogućnostima ostvarenja vrlo često nedokučivi. U obzir treba uzeti činjenicu da određena motivacija može rasti ili padati tijekom života (3).

Teorija motivacije Abrahama Maslowa najčešće je spominjana teorija motivacije u sestrinstvu. U njegovoj teoriji ističe se to da kada se jedna skupina potreba zadovolji, ona prestaje biti motivator. Potrebno je zadovoljiti potrebe s niže razine kako bi se zadovoljile potrebe s više razine. Pri zadovoljavanju potreba slijedi se hijerarhija potreba. Osnovne ljudske potrebe on stavlja u određeni odnos:

1) **fiziološke potrebe** one uključuju *potrebe za preživljavanjem* (kisik, voda, hrana, regulacija tjelesne temperature, eliminacija, odmor i izbjegavanje boli) i *potrebe za stimulacijom* (seksualne potrebe, aktivnost, kretanje, percepcija);
2) **potrebe za sigurnošću** prepoznaju se u potrebi za redom, postojanosti, zaštitom, izbjegavanjem opasnosti;

3) **potrebe za povezivanjem ili afilijativne potrebe** iskazuju se u potrebi čovjeka za bliskošću, pripadanjem, ljubavlju, podrškom i prihvaćanjem od drugih ljudi;
4) **potrebe za (samo)poštovanjem** uključuju potrebu za samostalnosti, priznanjem i uvažavanjem što rezultira razvojem moći, ugleda i statusa u društvu;
5) **potrebe za samoaktualizacijom** odnose se na potrebe za iskorištavanjem svih osobnosti osobe, njezinih potencijala i težnje za postizanjem uspjeha u životu ili određenoj aktivnosti (3).

Teorija motivacije Abrahama Maslowa potaknula je Virginiju Henderson da razvrsta četrnaest osnovnih ljudskih potreba prema hijerarhiji motiva. Ona ističe da svi ljudi imaju iste osnovne ljudske potrebe, ali se one zadovoljavaju na različite načine. Također, naglašava da medicinska sestra ne može u potpunosti shvatiti i zadovoljiti potrebe osoba s invaliditetom, pa tako ni osoba s autizmom. Međutim, medicinska sestra može pomoći u aktivnostima koje doprinose njihovu zadovoljenju u situacijama kada osoba uslijed izostanka snage, volje ili znanja, to nije u mogućnosti sama napraviti. U tom slučaju to zahtjeva zdravstvenu njegu i/ili liječenje i rehabilitaciju (3).

Zdravstvena njega osoba s autizmom temelji se na holističkom pristupu u zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba, uvažavanju osobnosti svakog pojedinca, kvalitetnoj i učinkovitoj komunikaciji, bezuvjetnom prihvaćanju, poštovanju i povjerenju (3).

Osobe s autizmom trebaju podršku tijekom cijeloga života, stoga se sestrinska skrb primjenjuje u osoba svih dobnih skupina. Pristup treba biti individualiziran. U skladu s tim, sve sestrinske intervencije treba prilagoditi dobi osobe. Da bi sestrinske intervencije bile učinkovite, potrebna je kvalitetna procjena osobe s autizmom, obiteljske strukture i mogućih sustava podrške (3,7). Pri tome je vještina komunikacije važan čimbenik za uspješnost u procjeni i provođenju svakodnevnih zadataka medicinske sestre (3).

Dobra procjena članova zdravstvenog tima omogućuje prilagodbu i usklađenost potreba osobe i obitelji s mogućnostima zdravstvenog tima u pružanju zdravstvenih usluga. Prvotno je potrebno članove obitelji educirati o autizmu, kako bi roditelji

objektivizirali težinu autističnog poremećaja. Roditeljima treba objasniti metode liječenja koje se trebaju provesti u djeteta, i to radi aktivnog sudjelovanja roditelja u tijeku liječenja (22).

Empatija je od velike važnosti u radu s osobama s autizmom i njihovim članovima obitelji. Empatija znači razumjeti ono što osoba osjeća u situaciji u kojoj se nalazi, to je pozitivna emocija koju moramo razvijati tijekom cijelog rada s osobama s autizmom. Na taj način medicinska sestra razumije emocije drugih ljudi i te emocije upućuju ju kako adekvatno reagirati.

Cilj je zdravstvene njege povećati samostalnost osobe s autizmom, poboljšati kvalitetu obiteljskih odnosa i adaptivno funkcioniranje osobe i obitelji, te uporabiti metode za povećanje stupnja kvalitete života (7). Uza sve navedeno, medicinska sestra kao član multidisciplinarnog zdravstvenog tima znatno doprinosi inkluziji osoba s autizmom u društvenu zajednicu (22).

3.1 ULOGA MEDICINSKE SESTRE U SKRBI ZA OSOBE S AUTIZMOM

Medicinska sestra kao član multidisciplinarnog zdravstvenog tima djeluje na svim razinama zdravstvene zaštite. Sestrinska skrb za osobe s autizmom temelji se na holističkom pristupu, zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba, uvažavanju osobnosti svakog pojedinca, kvalitetnoj i učinkovitoj komunikaciji, bezuvjetnom prihvaćanju, poštovanju i povjerenju s ciljem povećanja inkluzije osoba s autizmom u društvo (22).

Skrb o djetetu s autizmom i odrasloj osobi s autizmom je skrb tijekom 24 sata. To stavlja velike zahtjeve na članove obitelji, prvenstveno roditelje djece, ali i druge osobe koje skrbe o njima, uključujući roditelje, terapeute, medicinske sestre i ostale stručnjake. Uloga medicinske sestre od iznimnog je značaja jer ako primjerice pridobije djetetovo povjerenje ono će se kroz određeni period otvoriti za suradnju i aktivno sudjelovanje u aktivnostima svakodnevnog života. To otvara mogućnost uočavanja i analize strahova, načina razmišljanja djeteta te rješavanje problema i planiranje sestrinskih intervencija (5). Pri izvođenju sestrinskih intervencija potrebno je privući

pažnju osobe. To se odnosi na prilagodu komunikacijskog načina uspostavom kontakta pogledom, korištenjem gesta, slika, znakova (3).

Medicinska sestra treba voditi računa da prostori u bolnici npr. ambulanta ili bolesnička soba, imaju što manje stresnih objekata. Katkad ih je potrebno skloniti s vidnog područja osobe, a predmete ili aparate (npr. tlakomjere, monitor, pulsni oksimetar), upotrebljavati naizmjenično i nenametljivo. Potrebno je eliminirati i razne nepotrebne stvari i postupke, kao prejako svjetlo (3).

Stereotipiju ne treba braniti, jer predstavlja odraz frustracije, neispunjenog vremena te pruža ugodu i obranu od neželjenih aktivnosti. Zato medicinska sestra treba pridavati značaj stereotipnim, za okolinu nevažnim, aktivnostima odnoseći se prema njima kao da su svrhovite, jer je to prvi kontakt za ostvarivanje komunikacije. Uspostavom komunikacije te pridobivanjem pažnje pridonose smanjivanju stereotipije (3).

Djeca s autizmom često imaju poremećaj prehrane. Odbijaju hranu, jedu samo određenu vrstu hrane, biraju hranu po boji a ne po okusu, hranu gutaju bez žvakanja ili sporo jedu. Zadatak medicinske sestre je savjetovati roditelje, i djetetu davati usitnjenu hranu, pratiti žvakanje i gutanje, davati djetetu hranu koju voli, a postepeno uvoditi nove namirnice, obratiti pažnju na serviranje i izgled hrane (5).

Također se javljaju i problemi sa opstipacijom ili proljev. Intervencije medicinske sestre uključuju poticanje dovoljnog unosa tekućine, hrane bogate vlaknima, te izbjegavanje suhe, brze hrane (5).

Poremećaje spavanja i uspavljivanja često susrećemo u djece s autizmom. Djeca kasno i teško zaspu, neuobičajeno malo spavaju, rano se bude. Noću se učestalo bude i plaču. Prema djeci treba pokazati strpljenje, uvesti neki ritual prije spavanja (čaša toplog mlijeka, prepričavanje neke priče) (5).

Prilikom pružanja pomoći u održavanju osobne higijene i odijevanja moramo ići postepeno. Kada djeca negativno reagiraju u doticaju s vodom moramo biti oprezni prilikom kupanja (5).

Posebnu pažnju medicinska sestra treba usmjeriti na djetetove roditelje. O roditeljima ovisi uspješnost svih tretmana i njihovo aktivno uključenje u sve intervencije. Roditeljima je potrebno mnogo snage i upornosti da spoznaju kako njihovo

dijete pokazuje drukčije obrasce ponašanja nego druga djeca, da živi „u svom svijetu“, da se sporije razvija (3).

Kako bi osigurali visoku kvalitetnu zdravstvenu njegu i skrb djeci i osobama s autizmom, medicinske sestre moraju poznavati koje su specifičnosti poremećaja i simptomatologije ovih osoba, a u međuodnosu s osobom razumjeti kako se komunikacija razvija.

3.2 KOMUNIKACIJA S DJECOM S AUTIZMOM

Komunikacija je proces razmjene informacija s drugim ljudima. Nije ograničena samo na verbalnu komunikaciju, nego uključuje i neverbalne oblike komuniciranja (23). Komunikacija je potrebna kako bi se osigurala kvalitetna zdravstvena njega. Procjenjuje se da između 20% do 50% osoba s autističnim spektrom nikada nisu razvili funkcionalnu komunikaciju. Djeca s autizmom koja razviju funkcionalnu komunikaciju često imaju atipične komunikacijske stilove, kao što su eholalija, kontakt gestama, pričanje u drugom ili trećem licu i neologizmi (23).

Kako bi osigurali visoko kvalitetnu njegu i skrb, djeci s autizmom, medicinske sestre moraju razumjeti kako se komunikacija razvija, te specifičnosti poremećaja i simptomatologije u djece s autizmom (23).

Pri ocjeni komunikacijskih vještina, važno je imati na umu da djeca s autizmom mogu imati dostatan fond riječi u svom vokabularu, ali dio tih riječi ne mogu razumjeti. Medicinska sestra treba nastojati komunicirati, čak i ako ne postoji naznaka da djeca razumiju. Također, ne smije pretpostavljati da djeca koja ne govore imaju nizak IQ. Izvješća o rasprostranjenosti intelektualnog funkcioniranja u osoba s autizmom uvelike variraju sugerirajući da do 75% osoba s autizmom imaju i intelektualne teškoće. Noviji podaci ukazuju na to da prevalencija može biti znatno niža (31%), a neka istraživanja pokazuju da većinom imaju samo blage intelektualne teškoće (23).

Postoje prikazi slučajeva osoba s autizmom koje su podijelile svoja iskustva nakon što su razvile komunikacijske vještine nakon mnogo godina. U tumačenjima tih iskustava ističu da ih se samo zato što se nisu mogli izraziti i adekvatno komunicirati tretiralo kao nekog tko ne razumije jezik (23).

Čimbenici okruženja mogu biti presudni u komunikaciji i utjecaju na percepciju i osjetila osobe s autizmom. Čimbenici koji mogu izazvati preopterećenje osjetila ili biti distrakcija su:

- svjetla: posebno ona koja jako svijetle ili trepću;
- buka: svaka razina zvuka može biti zbunjujuća, monitoring, melodije telefona, ili bučan čekaonica;
- tekstura: papir na ispitu stolu, špatula za pregled usne šupljine;
- mirisi: alkoholne maramice, sredstva za čišćenje, krv;
- neverbalna ponašanja: dodirivanje osobe s autizmom, geste (23).

Osobe s autizmom obično bolje razumiju i percipiraju stvari vizualnim putem. Vizualna objašnjena mogu sadržavati slike objekata, video postupaka ili procesa, ili modeliranje ponašanja. Osoba koja govori treba usporiti govor te govoriti niskim tonom i gledati direktno u dijete. Medicinska sestra treba biti izravna, tražiti izravne zahtjeve i navoditi osobu na povratni odgovor i očekivati neposredne odgovore. Iako postavljanjem pitanja možemo dobiti više informacija, medicinske sestre moraju biti svjesne da su otvorena pitanja teška za razumijevanje. Potrebno je mnogo strpljenja te je nužno osigurati adekvatno vrijeme za komunikaciju (23).

Nerijetko, ispadi u ponašanju u djece s autizmom pripisuju se frustraciji zbog nemogućnosti uspostavljanja komunikacije s drugima. Djecu treba promatrati tijekom komunikacije kako bih se pravovremeno prepoznali znakovi frustracije.

Procjena komunikacijskih vještina osoba s autizmom od roditelja ili odgajatelja je prioritet u skrbi za osobe s autizmom. Njihov doprinos je bitan za način uspostavljanja komunikacije (23). Poznavanje strategije komuniciranja roditelja ili skrbnika kao i njihova načina prepoznavanja znakova frustracije u djeteta, mogu medicinskoj sestri biti korisni za razumijevanje kako u određenom trenutku postupati sa djetetom s autizmom. Prikaz mogućih strategija prikazan je u tablici 1 (23).

Tablica 1. Strategije koje treba provoditi medicinska sestra kod ispada prema osobama s autizmom (23).

POVIJEST	Uzeti detaljnu povijest o načinu uspostavljanja komunikacije i smirivanju djeteta.
OSJETNI PODRAŽAJI	Smanjiti ukupne osjetilne podražaje. Imati na umu osvjetljenje, buku, mirise i svoje vlastito neverbalno ponašanje.
SLANJE PORUKE	Koristiti vizualan prikaz koliko je god moguće. Usporiti govor, pogled na dijete, i govoriti tiho. Držati predmet fokusiran na jednu temu na vrijeme. Dopustiti vrijeme djetetu za obradu podataka. Koristiti konkretan jezik; izbjegavati sarkazam; metafore. Provjeriti povremeno da li je usvojilo poruku ili znanje. Dopusti pristup djetetu PACS slikama.
PRIMANJE PORUKE	Strpljivo čekati da dijete obradi podatke i formulira odgovor. Slušati što govori, promatrati ponašanja koja mogu biti pokušaji komunikacije.
FRUSTRA-CIJE	Paziti na frustracije. Pokušati ponoviti, mijenjati ili preinačiti svoju poruku.
ISPADI	Promatrati znakove ispada kao što su znakovi povećane uznemirenosti. Biti spremni za korištenje strategija koje su roditelji koristili u prošlosti. Tijekom ispada: • ne fizički intervenirati; • prestati govoriti; koristiti samo bitne riječi; • koristiti kratke rečenice; • koristiti nizak ton i visinu glasa tijekom govora; • uspostaviti kontakt očima; • usporiti pokrete; • biti strpljiv.

4. ZAKLJUČAK

Autizam je razvojni poremećaj koji započinje u djetinjstvu. Javlja se većinom u prve tri godine života, zahvaća gotovo sve psihičke funkcije i traje cijeli život. Autizam ima svoj početak i uzrok, nema tendenciju promjenama, ne progredira i trajno je prisutno stanje.

Osobe s autizmom trebaju cjeloživotnu skrb i individualizirane tretmane, kojima će se ublažiti simptomi te povećati samostalnost i inkluzija u društvo. Njihove osnovne ljudske potrebe iste su kao i u drugih ljudi, samo se te potrebe razlikuju u stupnju samostalnosti osobe, načinu zadovoljenja potreba te opsegu potrebne pomoći. Medicinska sestra treba pružiti obitelji i osobi s autizmom adekvatnu stručnu pomoć kako bi prevladali faze prihvaćanja dijagnoze i stanja osobe.

Uloga medicinske sestre u zdravstvenoj njezi osoba s autizmom je bazirana na poimanju osobe kao cjelovitog i jedinstvenog bića, strpljivosti, toleranciji i empatiji. Razumijevanje i empatija, odnos povjerenja, suradnja i uvažavanje ključni su preduvjeti uspostavljanja kvalitetnog odnosa s osobom s autizmom.

Zdravstvena njega osoba s autizmom temelji se na holističkom pristupu, uvažavanju osobnosti svakog pojedinca, kvalitetnoj i učinkovitoj komunikaciji, bezuvjetnom prihvaćanju, poštovanju i povjerenju s ciljem povećanja inkluzije osoba s autizmom u društvo.

"Često se kaže da svaka žena može biti dobra medicinska sestra. Ja naprotiv, smatram da i osnovni elementi zdravstvene njege zahtijevaju znanje."

Florence Nightingale(25)

5. LITERATURA

1. Udruga za djecu sa teškoćama u razvoju. Dostupno na: http://www.udruga-zvoncici.hr/ . Datum pristupa informaciji 21.kolovoza 2016.
2. Autizam jednaki u različitosti. Dostupno na: https://www.facebook.com/autizam1/?ref=page_internal . Datum pristupa informaciji 22.kolovoza 2016.
3. Ljubičić M. Zdravstvena njega osoba s invaliditetom. Zadar: Sveučilište u Zadru; 2014.
4. Savez udruga za autizam Hrvatske. Autizam. Dostupno na: http://www.autizam-suzah.hr/index.php/autizam . Datum pristupa informaciji 22.kolovoza 2016.
5. Nikolić S. Autistično dijete kako razumjeti dječji autizam. Zagreb: Prosvjeta; 2000.
6. Bujas Petković Z, Frey Škrinjar J, i sur. Poremećaji autističnog spektra. Zagreb: Školska knjiga; 2010.
7. Ibrahimpašić F, Jelčić S. Govorna komunikacija. Jastrebarsko: Naklada Slap; 1992
8. Remschmidt H. Autizam pojavni oblici, uzroci, pomoć. Zagreb: Naklada Slap; 2009.
9. Bujas Petković S. Poremećaji autističnog spektra. Dostupno na: http://www.cybermed.hr/clanci/poremecaji_autisticnog_spektra . Datum pristupa 12. kolovoza 2016.
10. Savez udruga za autizam hrvatske. Uzrok autizma. Dostupno na: http://www.autizam-suzah.hr/indeks.php/autizam#uzrok . Datum pristupa informaciji 12.kolovoza 2016.
11. Agencija za odgoj i obrazovanje. Poučavanje učenika s autizmom školski priručnik. Dostupno na: http://www.azoo.hr/images/izdanja/Poucavanje_ucenika_s_autizmom.pdf, Datum pristupa informaciji 12.kolovoza 2016.
12. Autism speaks. Priručnik za prvih 100 dana. Dostupno na: http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/100_day_kit_serbian.pdf . Datum pristupa informaciji 15.kolovoza 2016.
13. Autizam-jednaki u različitosti. Važnost socijalnog uključivanja i ohrabrivanje socijalnog kontakta i igre. Dostupno na:

https://autizamsite.wordpress.com/2015/10/23/vaznost-socijalnogukljucivanja-i-ohrabrivanja-socijalnog-kontakta-i-igre/ . Datum pristupa informaciji 12.kolovoza 2016.

14. Bujas Petković Z. Autizam i autizmu slična stanja (pervazivni razvojni poremećaji). Paediatr Croat 2000; 44: 217-222.

15. Rešić B, Solak M, Rešić J, Lozić M. Pervazivni razvojni poremećaj. Paediatr Croat 2007; 51: 159-166

16. Rade R. Mala djeca s komunikacijskim teškoćama. Zagreb: FoMa; 2015.

17. Bujas-Petković Z. Autistični poremećaj Dijagnoza i tretman. Zagreb: Školska knjiga Zagreb; 1995.

18. Blatnik S, Selimović S, Mujezinović A.Vrste tretmana i njihova uspješnost u radu osoba sa poremećajem autističnog spektra. Dostupno na: http://www.ilearn-project.eu/documents/bhs/VRSTE_TRETMANA_AUTIZAM.pdf . Datum pristupa informaciji 20. kolovoza 2016.

19. Klen R. Primjena vizualne potpore u individualnom kineziterapijskom postupku kod djece s autističnim poremećajem. 19. ljetna škola kineziologa republike Hrvatske. Dostupno na: http://www.hrks.hr/skole/19_ljetna_skola/38-Klen.pdf . Datum pristupa informaciji 20.kolovoza 2016.

20. Autism speaks. Primenjena bihejvioralna analiza. Dostupno na: http://www.magona.rs/pdf/bpoa/pba . Datum pristupa 21.kolovoza 2016.

21. Roditelji osoba s autizmom. Kabinet za poremećaje iz autističnog spektra(KAPAS) - "Što je teško, a što lako“. Autizam - Časopis za autizam i razvojne poremećaje 2015; 1: 32-36.

22. Ljubičić M, Šare S, Markulin M. Temeljne informacije o zdravstvenoj njezi osoba s autizmom. Sestrinski glasnik 2014; 19: 231-233.

23. Brown AB, Elder JH. Communication in Autism Spectrum Disorder: A Guide for Pediatric Nurses. Pediatric Nursing 2014; 40: 219-225.

24. Fučkar G. Proces zdravstvene njege. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 1992.