

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

DIPLOMSKA NALOGA

MAJA KOVAČ

Izola, 2015

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**CELOSTNA OBRAVNAVA OTROKA Z
AVTIZMOM; ŠTUDIJA PRIMERA
COMPREHENSIVE TREATMENT OF AN AUTISTIC CHILD;
CASE STUDY**

Študentka: MAJA KOVAČ

Mentorica: doc. dr. MELITA PERŠOLJA ČERNE, viš. med. ses., prof. zdr.
vzgoje

Študijski program: študijski program 1. stopnje Zdravstvena nega

Študijska smer: Zdravstvena nega

Izola, 2015

IZJAVA O AVTORSTVU

Spodaj podpisana Maja Kovač izjavljam, da je predložena diplomska naloga izključno rezultat mojega dela;

- sem poskrbel/a, da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženi nalogi, navedena oziroma citirana v skladu s pravili UP Fakultete za vede o zdravju;
- se zavedam, da je plagiatorstvo po Zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah UL št. 16/2007 (v nadaljevanju ZASP) kaznivo.

KLJUČNE INFORMACIJE O DELU

Naslov	Celostna obravnava otroka z avtizmom; študija primera
Tip dela	diplomska naloga
Avtor	KOVAČ, Maja
Sekundarni avtorji	doc. dr. MELITA PERŠOLJA ČERNE, viš. med. ses., prof. zdr. vzgoje (mentorica)
Institucija	Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju
Naslov inst.	Polje 42, 6310 Izola
Leto	2015
Strani	42 str., 12 pregl., 5 sl., 2 pril., 48 vir.
Ključne besede	Avtizem, zdravstvena nega, Aspergerjev sindrom, kazein, gluten
UDK	616.896-053.2
Jezik besedila	slv
Jezik povzetkov	slv/ang
Izvleček	<p>Namen diplomske naloge je opozoriti na problem obravnave otroka z avtizmom v Sloveniji ter prikazati možne terapevtske metode (predvsem po Protokolu DAN!). Skozi nalogo smo odgovarjali na vprašanje, kako lahko predpisane diete in metode po Protokolu DAN! vplivajo na izboljšanje stanja avtističnega otroka. Uporabili smo metodo celostne obravnave pacienta ter skozi študijo primera obravnavali otroka z avtizmom, katerega družina je sledila protokolu DAN! Glede na rezultate analiz so sledili strogi, individualno predpisani dieti za otroka (brez kazeina in glutena ter z dodatki). Po letu dni se je pokazalo veliko izboljšanje: epileptičnih napadov ni več, prebava se mu je uredila in postal je občutljiv na dražljaje. Znaki avtizma so sicer še vedno prisotni, vendar v neprimerljivem obsegu glede na prejšnje stanje. Glede na obravnavan primer otroka z avtizmom lahko zaključimo, da se je odločitev staršev za metodo po Protokolu DAN! (torej analizo in upoštevanje stroge diete) izkazala kot zelo koristna. Rezultati so pokazali absolutno izboljšanje stanja: tako zdravstvenega kot tudi z vidika razvoja otroka. Sicer še vedno potrebuje nadzor, delno zaradi svoje starosti (8 let), delno pa zaradi diagnoze avtizem.</p>

KEY WORDS DOCUMENTATION

Title	Comprehensive treatment of an autistic child; case study
Type	Diploma work
Author	KOVAČ, Maja
Secondary authors	doc. dr. MELITA PERŠOLJA ČERNE, PhD., BsN., RN, asist. prof. (supervisor)
Institution	University of Primorska, Faculty of Health Sciences
Address	Polje 42, 6310 Izola
Year	2015
Pages	42 p., 12 tab., 5 fig., 2 ann., 48 ref.
Key words	Autism, Health care, Asperger syndrome, casein, gluten
UDC	616.896-053.2
Language	slv
Abstract language	slv/eng
Abstract	<p>The purpose of this thesis is to draw the attention to the problem of care of children with autism in Slovenia and to display possible (but still unconfirmed) therapeutic methods (especially under the Protocol DAN!). Our task was to answer the research question: how can the diet and the method of the Protocol DAN! improve the state of an autistic child, performed with the method of comprehensive nursing treatment and demonstrated through case study of a child with autism, whose family decided to follow the Protocol. According to the results of analysis he followed a strict diet (excluding casein and gluten and with vitamin additives). After a year there was a vast improvement: no more seizures, he established bowel movement and became sensitive to stimuli. Signs of autism are still present, but incomparable to the situation before. Based on the case study it can be concluded that the decision for the Protocol DAN! (analysis and compliance with a strict diet) was proven to be very beneficial. The results have shown an absolute improvement: both in health and in terms of child development. However, he still needs some control, partly because of his age (8 years), but also for the diagnosis autism.</p>

KAZALO VSEBINE

Izjava o avtorstvu.....	I
Ključne informacije o delu	III
Key words documentation	IV
Kazalo vsebine	V
Kazalo slik	VII
Kazalo preglednic	VIII
Seznam kratic.....	IX
1 Uvod.....	1
2 Teoretična izhodišča	2
2.1 Avtizem.....	2
2.2 Avtizem skozi zgodovino	3
2.3 Vzroki za nastanek avtizma	4
2.4 Teorije opisovanja avtizma	4
2.5 Vpliv na možnosti za pojav avtizma	5
2.6 Možnosti obravnave avtizma	9
2.6.1 Diagnostika	9
2.6.2 Ocena zdravnika.....	10
2.7 Potek preiskave pri otroku z avtizmom za namen določitve najprimernejše diete	11
2.7.1 Krvne preiskave	11
2.7.2 Analiza las, kelacija	12
2.7.3 Analiza blata.....	12
2.7.4 Preiskave urina	13
2.8 Metode obravnave avtizma	14
2.8.1 Dieta in prehrana	14
2.8.2 Dieta brez glutena in kazeina	16
2.8.3 Eliminacijska dieta	16
2.8.4 Dieta <i>FAILSAFE</i>	16
2.8.5 Terapije po protokolu DAN!	17
2.8.6 Terapija ABA	18
2.8.7 Delovna terapija	18
2.8.8 Metoda PECS	19
2.8.9 Metoda TEACCH	19
3 Namen in raziskovalno vprašanje	21
4 Metode dela in materiali	22
4.1 Vzorec	22
4.2 Uporabljeni pripomočki in merski instrumenti.....	22
4.3 Potek raziskave	22
5 Rezultati	23
5.1 Anamneza	23
5.1.1 Življenjska aktivnost: dihanje	25
5.1.2 Življenjska aktivnost: prehranjevanje in pitje	25
5.1.3 Življenjska aktivnost: izločanje in odvajanje.....	25
5.1.4 Življenjska aktivnost: izogibanje nevarnostim v okolju	26
5.1.5 Življenjska aktivnost: spanje in počitek.....	27
5.1.6 Življenjska aktivnost: oblačenje in slačenje.....	27
5.1.7 Življenjska aktivnost: telesna temperatura.....	28

5.1.8	Življenjska aktivnost: osebna higiena in urejenost.....	28
5.1.9	Življenjska aktivnost: odnosi z ljudmi, izražanje čustev, občutkov, potreb	28
5.1.10	Življenjska aktivnost: delo ali ustvarjalna zaposlitev, rekreacija, koristno delo	29
5.1.11	Življenjska aktivnost: izražanje verskih čustev	29
5.1.12	Življenjska aktivnost: učenje	29
5.1.13	Življenjska aktivnost: gibanje in ustrezna lega.....	30
6	Razprava.....	31
7	Zaključek.....	35
8	Viri	37
	Povzetek	40
	Abstract	41
	Zahvala.....	42
	Priloge	

KAZALO SLIK

Slika 1: Značilno vedenje otrok z avtizmom	2
Slika 2: Pogostost pojava posameznega spektra avtističnih motenj	3
Slika 3: Sočasna obolenja pri avtizmu	7
Slika 4: Rezultati ankete o terapijah pri otrocih z avtizmom in njihovih učinkih	15
Slika 5: Snovi v hrani, na katere so otroci najpogosteje reagirali.....	17

KAZALO PREGLEDNIC

Preglednica 1: Diagnosticiranje avtizma.....	11
Preglednica 2: Področja delovanja delovne terapije	18
Preglednica 3: Dihanje	25
Preglednica 4: Prehranjevanje in pitje.....	25
Preglednica 5: Izločanje in odvajanje.....	26
Preglednica 6: Izogibanje nevarnostim v okolju	26
Preglednica 7: Spanje in počitek	27
Preglednica 8: Oblačenje in slačenje.....	27
Preglednica 9: Osebna higiena in urejenost	28
Preglednica 10: Odnosi z ljudmi, izražanje čustev, občutkov, potreb	29
Preglednica 11: Učenje.....	30
Preglednica 12: Gibanje in ustrezna lega	30

SEZNAM KRATIC

ABA	Applied Behavior Analysis, učna metoda za otroke z avtizmom
ABC	Autism Behaviour Check List, metoda odkrivanja avtizma
ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder (motnja pomanjkanja pozornosti s hiperaktivnostjo)
ARI	Autism Research Institute
CARS	The Childhood Autism Rating Scale, metoda odkrivanja avtizma
CF/GF	brezglutenska ali brezkazeinska dieta
CHAT	Checklist for Autism in Toddlers, metoda odkrivanja avtizma
DAN	Defeat Autism Now, društvo za zdravljenje avtizma
OMR	ošpice, mumps, rdečke
PECS	Picture Exchange Communication System, učna metoda za otroke z avtizmom
SAM	spekter avtističnih motenj
SCD	specifična ogljikohidratna dieta
TEACCH	Teaching and Education of Children with Autism, učna metoda za otroke z avtizmom

1 UVOD

Glede na raziskave lahko sklepamo, da kombinacije dejavnikov (genetskih in okoljskih) v določenih primerih povzročijo spremembe v razvoju možganov (Center za avtizem, 2013a). Avtizem je mnogo bolj pogost, kot misli večina ljudi (Autism Treatment Symptoms Diagnosis, 2013). Najbolj prepoznavni sta dve skupini otrok: z značilnim klasičnim avtizmom (Kannerjev zgodnji otroški avtizem) in otroci z Aspergerjevim sindromom (Milačić, 2006). Raziskave kažejo, da ima eno izmed motenj avtističnega spektra 1 % ljudi (v Sloveniji 20000 ljudi, vsako leto pa se rodi 180 otrok z avtizmom). Avtizem se pojavlja pri ljudeh vseh narodnosti in iz vseh kulturnih, verskih in socialnih okolij, a se pogosteje pojavi pri dečkih (Veličkovič, 1994).

Motnjo »afektivnega kontakta« ali »zgodnji otroški avtizem« (Jurišič, 1992) je leta 1943 poimenoval zdravnik Leo Kanner, ki je pri enajstih otrocih prepoznal skupne značilnosti: »Otrok ne kaže zanimanja za ljudi, jih ne gleda, mu je popolnoma vseeno, ali z njim govorijo prijazno ali grobo in nanje gleda kot na predmete« (Tustin, 1981). Leto dni kasneje je na Dunaju različico avtizma opisal Hans Asperger (termin »Aspergerjev sindrom« je leta 1981 uvedla Wing). Motnji se razlikujeta v: inteligentnosti (pri Aspergerju imajo otroci višje oz. normalne intelektualne sposobnosti), govoru (zaznali razvoj pri Aspergerju), motoričnih sposobnostih (pri Aspergerju so otroci gibalno nespretni in imajo slabše razvito fino motoriko), sposobnosti učenja (pri Aspergerju imajo otroci sposobnost abstraktnega mišljenja, pri avtizmu se učijo predvsem mehansko), času pojavljanja simptomov in prognozi (Aspergerjeva motnja: začetek pojavljanja motnje je kasnejši, prognoza ugodnejša) in dednosti (pri Aspergerju so podobne lastnosti pri starših in sorodnikih še bolj očitne kot pri avtizmu) (Milačić, 2006).

Boljši izraz od avtizma je spekter avtističnih motenj, saj se pri avtističnih otrocih pojavljajo različice kliničnih slik in vedenjskih motenj (Knez, 2007), a je vsem skupna, kot smo že omenili, »triada primanjkljajev«: težave s socialno komunikacijo, s socialno interakcijo in težave na področju fleksibilnosti mišljenja. Pri vsakem posamezniku se težave izražajo drugače in vplivajo nanj na različne načine (Center za avtizem, 2013a).

Namen diplomske naloge je opozoriti na problem zdravljenja otrok z avtizmom v Sloveniji ter prikazati možne, znanstveno še nepotrjene terapevtske metode (predvsem po protokolu DAN!). Skozi nalogo odgovarjamo na zastavljeno raziskovalno vprašanje o morebitni povezavi med dieto in drugimi ukrepi po protokolu DAN! ter zdravstvenim in splošnim stanjem otroka z avtizmom.

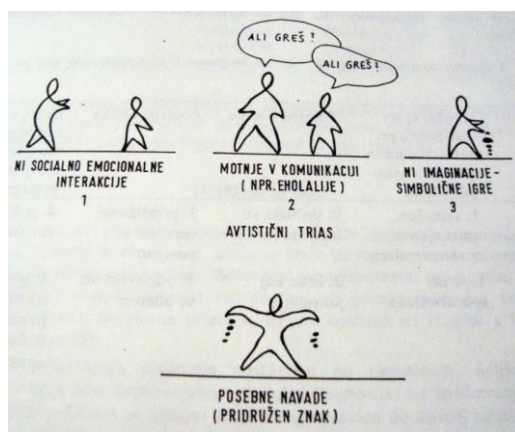
2 TEORETIČNA IZHODIŠČA

2.1 Avtizem

Avtizem je verjetno najbolj zapleten in najmanj razjasnjen sindrom razvojnih motenj, katerega temeljna značilnost so težave v komunikaciji, socialnih odnosih ter neustrezni vedenjski vzorci (Veličkovič, 1994).

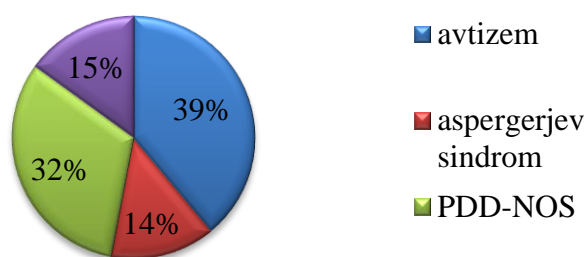
Pojem avtizem izvira iz grške besede *autos* (sam, lasten, vase usmerjen); leta 1911 ga je kot glavni znak shizofrenije omenil psihiater Bleuer (Društvo za avtizem DAN, 2013c). Kot glavno lastnost takšnih pacientov je navedel izgubo stika s stvarnostjo, posebno z ljudmi (Brecelj Kobe, 1994).

Avtizem je »statična encefalopatija različnih vzrokov in stopenj prizadetosti, ki večinoma nastane v drugem trimesečju nosečnosti. Najverjetnejši vzroki so genetsko pogojene vrojene nepravilnosti, virusne okužbe ali drugi zunanji dejavniki, ki neugodno vplivajo na procese migracije nevronov in njihovo povezovanje« (Veličkovič, 1994).



Slika 1: Značilno vedenje otrok z avtizmom (Brecelj Kobe, 1994)

Kako prepoznamo vedenjske značilnosti, ki nam omogočijo ločevanje avtističnega otroka od otrok z drugimi razvojnimi motnjami? Kot nam prikazuje slika 1, se motnje avtističnega otroka odražajo v njegovem odnosu do ljudi in okolja, v njegovi igri, pozornosti in čustvovanju, v razvitosti govora, komuniciranju in v umskih sposobnostih. Njegova klinična slika se s starostjo spreminja: ko odrašča, se v skoraj polovici primerov težave umirijo, pri drugih pa ostanejo enako težke ali se celo poslabšajo (2/3 oseb z avtizmom nista sposobni živeti samostojno, le desetina se jih zaposli) (Brecelj Kobe, 1994). Tako slika 2 prikazuje pogostost pojava posameznega spektra avtističnih motenj.



Slika 2: Pogostost pojava posameznega spektra avtističnih motenj
(Kennedy Krieger Institute, 2010)

2.2 Avtizem skozi zgodovino

Obstaja kar nekaj zmot o avtizmu, ki so se izoblikovale skozi zgodovino, kot npr. mnogi sklepajo, da so avtistični otroci zelo sposobni in se bodo nekega dne »zbudili«, saj lep zunanji videz in dobra motorika vzbujata upanje, da ti otroci nimajo organskih okvar centralnega živčnega sistema. Nekateri so bili celo mnenja, da avtizem povzroča izjemno hladna vzgoja (Breclj Kobe, 1994).

Iz zapisov izpred dvesto let lahko pri divjem dečku iz Aveyrona in pri skrivnostnem mladeniču Kasperju opazimo znake avtizma. Viktorja, divjega dečka iz Francije iz leta 1800, so opisali kot golega, mutastega, starega kakšnih 12 let, ki se ni odzival niti na močne glasove, bil je povsem asocialen. Strokovna javnost je bila mnenja, da je divji zaradi življenja izven človeške družbe. Kljub temu, da se je njegov učitelj zelo trudil, je ostal močno čudaški in samotarski. Leta 1815 so v Nemčiji zabeležili čudaškega dečka, ki je izgovarjal in ponavljal fragmente govora, jedel le kruh in pil le vodo in bil močno navezan na svojega lesenega konja. Bil je izredno natančen in se je priučil raznih mojstrskih veščin, vendar je ostal otroški, samotarski in je dojemal govor le na besedni ravni (Breclj Kobe, 1994).

Za prvi opis avtizma pri otrocih je zaslužen Leo Kanner (1943), ki je te otroke videl kot samotarske, živeče v svojem svetu, a izredno fizično lepe in motorično sposobne. Menil je, da so inteligentni in dejansko višje sposobni, kot uspejo pokazati. Avtor je zmotno verjel, da so za otroka z avtizmom krivi starši, predvsem čustveno hladna in neodzivna mati. Kanner ni naredil ocene možne prevalence pojavnosti tega stanja, vendar je ocenil, da je le-to izredno redko (Društvo za avtizem DAN, 2013). Lotter (1966) je 20 let pozneje predstavil rezultate stopnje prevalence epidemiološke študije o otrocih, ki so imeli iste vedenjske vzorce, kot jih je opisal Kanner: 4,5 na 10000 otrok. Lorna Wing in Judith Gouldsta sta leta 1979 odkrili, da je razširjenost spektra znotraj skupine otrok s posebnimi potrebami približno 20 na 10000 otrok (Wing in Gould, 1979), podobno je ugotovil tudi Gillberg in sod. (1986).

Wolfova je v 1990-ih odkrila, da se klinična slika pri otrocih z avtizmom v veliki meri prekriva z Aspergerjevim sindromom, vendar pa da ti otroci predstavljajo najskrajnejši in najbolj funkcionalen konec spektra avtističnih motenj (Wolff, 1995).

V letu 2005 so v Veliki Britaniji ugotovili stopnjo prevalence motenj avtističnega spektra: 0,9 oziroma 90 na 10000 otrok (Green in sod., 2005). Bairdova je nadaljevala z raziskavo med otroki, katerih diagnostika je temeljila na kriterijih ICD-10: rezultati so pokazali prevalenco 38,9 na 10000 za avtizem in 77,2 na 10000 za ostale motnje avtističnega spektra. To skupno pomeni prevalenco 116 na 10000 za ves spekter avtističnih motenj (Baird in sod., 2006). Tako bi glede na statistiko lahko ocenili, da je v Sloveniji približno 20000 ljudi, ki imajo katero izmed motenj avtističnega spektra (Center za avtizem, 2013b).

Otroški avtizem je približno tri- do štirikrat pogostejši pri dečkih kot pri deklicah. 75 do 80 % otrok s pervazivnimi (tu gre za hudo prizadetost na več področjih razvoja) motnjami je dečkov. Ker je njihova simptomatika izražena različno jasno in intenzivno, je mogoče, da katerega od njih obravnavajo pod drugo diagnozo (Breclj Kobe, 1994).

Danes govorimo o spektru avtističnih motenj (SAM), ki je lažje razumljiv kot termin »pervazivne razvojne motnje«, ki se uporablja v klasifikacijah bolezni. V zadnjem času navajajo, da so motnje avtističnega spektra v naraščanju, razlogi za to so (Breclj Kobe, 1994):

- spremenjeno pojmovanje spektra motenj,
- spremembe v diagnostičnih metodah,
- novi klasifikacijski sistemi z več diagnostičnimi kriteriji.

2.3 Vzroki za nastanek avtizma

V svetu se intenzivno preiskuje različna področja (genetika, okolje, prehrana, presnova, ipd.) glede nastanka pojava avtizma, vendar še vedno ni znan natančen potek bolezni, faktorji, ki jo sprožijo, področja možganov, ki jih prizadene, kdaj točno in zakaj se motnja pojavi. Ostajajo vprašanja ali je prirojena ali nastane zaradi spleta okoliščin po rojstvu, kot posledica bolezni, cepljenja, prehrane, izpostavljenosti onesnaženosti in zdravlilom. Osebe z avtizmom okolico in dogodke doživljajo kot posamezne delčke v sestavljanju, tako je njihova glavna težava združevanje delov v celoto (Združenje bodi zdrav, 2015a).

2.4 Teorije opisovanja avtizma

Obstaja veliko teorij opisovanja avtizma, povzeli smo jih nekaj (Arnes, 2013):

- Teorija primanjkljajev v procesiranju informacij: težave z zaporedji in abstraktnim mišljenjem.
- Teorija primanjkljajev socialnega razumevanja: deficit socialnih veščin ter razumevanja socialnih odnosov in situacij.
- Teorija primanjkljajev v percepciji emocij: čustvena neodzivnost otrok z avtizmom je posledica napak v procesiranju informacij o obraznih izraznih emocijah.
- Teorija uma: socialne in komunikacijske težave so posledica otrokove nesposobnosti predstavljanja mentalnih stanj drugih ljudi.
- Teorija primanjkljajev avtobiografskega spomina: težave s priklicem dogodkov iz spomina (posledica težav pri doživljanju jaza).
- Teorija šibke centralne koherence: osebe z avtizmom situacij ne presojujejo

globalno, ampak fragmentarno, na osnovi posameznih informacij, ki jih ne vključijo v kontekst (pristop od spodaj navzgor, namesto od zgoraj navzdol).

- Primanjkljaji na področju eksekutivnih funkcij: težave na področju vzdrževanja pozornosti, odgovarjanja, načrtovanja aktivnosti, vzdrževanja kognitivnega seta, nadzora uspešnosti, uporabe povratnih informacij pri korekciji postopkov, fleksibilnega menjavanja kognitivnega seta.

2.5 Vpliv na možnosti za pojav avtizma

Raziskave so pokazale, da so mnogi otroci, pri katerih se razvije SAM, podedovali poškodovane gene svojih staršev. Ti geni po oploditvi pri nastajanju otrokovega organizma in pozneje po rojstvu pri nadaljnjem razvoju otrokovim celicam ne »naročajo«, kako naj čim boljje nevtralizirajo in izločijo iz telesa potencialno strupene kemične snovi, kakršne so aluminij, živo srebro, svinec in druge toksine, ki jih organizem sam razvije v borbi s patološkimi povzročitelji, npr. bakterijami ali glivicami (Patterson, 2009). Nekatere raziskave so pokazale na povečane možnosti za razvoj avtizma zaradi rdečk ali uporabe talidomida med nosečnostjo, raznih pesticidov in težkih kovin (Hertz-Picciotto in Delwiche, 2009).

V črevesju povprečnega odraslega človeka najdemo potrebne dobre bakterije, brez katerih ne bi mogli preživeti (živijo v simbiozi). Nekateri se že rodijo z okvarami tega mehanizma, pri drugih zunanji vplivi lahko še dodatno okvarijo že tako šibek imunski sistem. Kadar imunski sistem ne more opraviti svoje nadzorovalne in varovalne vloge, človek zboli in nekatere nepotrebne (slabe, patološke) bakterije ali mikrobi, ki se v normalnih okoliščinah ne razmnožujejo v našem telesu, se lahko zelo namnožijo (Patterson, 2009).

V črevesju otrok z avtizmom pogosto odkrijemo nenormalne količine škodljivih patoloških bakterij in glivic kvasovk (npr. kandida). Zato je ena prednostnih nalog zdravljenja avtizma prepoznati te nenormalne žive organizme ter jih uničiti in izločiti iz telesa. Hkrati pa moramo spodbujati rast prijaznih bakterij in kvasovk, ki jih naše telo potrebuje, da ostane zdravo, s probiotiki, ki uravnavajo mikrofloro in fiziološke obrambne mehanizme telesa (kefir, jogurt, kislo mleko, pinjenec. ipd.) (Patterson, 2009).

Eden od primerov potencialnega učinka prehrane na razvoj avtizma vidimo pri Eskimih, med katerimi je avtizem praktično neznan, razen v primerih, ko so se družine preselile v mesta in prevzele zahodni način prehranjevanja. Prehrana v mestih je v kombinaciji z onesnaženostjo okolja lahko pomembna pri odgovoru na vprašanje, kaj povzroča avtizem. V povezavi z avtizmom so živila pomembna iz več razlogov. Živila, ki jih telo ne more prebaviti do osnovnih sestavnih delcev, dražijo notranjost črevesja in povzročajo vnetja, kar lahko še dodatno poruši ravnovesje bakterij v črevesju (Patterson, 2009).

Na razvoj avtizma lahko pomembno vplivajo tudi mnogi drugi vidiki prehrane. Ena temeljnih težav, ki jo imajo ljudje s SAM, je malabsorbcija, ki se lahko izraža v več oblikah: kot nezmožnost vsrkavanja potrebnih hranil ali kot vsrkavanje neželenih toksinov, produktov patoloških bakterij ali kvasovk (disbioza) ali delno predelanih beljakovin, predvsem iz pšenice (gluten) in mlečnih izdelkov (kazein) (Patterson, 2009).

Za zdaj je najbolj pojasnjena povezava med avtizmom in prirojenimi motnjami aminokislin. Ukvarjajo se tudi s študijami vpliva purinov in pirimidinov (Veličkovič, 1994).

V primerih preobčutljivosti na gluten in/ali kazein se spremeni stena tankega črevesa, kar pospeši vsrkavanje delno prebavljenih beljakovin (peptidov). Bakterije in njihovi toksini imajo škodljiv vpliv na notranjo črevesno oblogo – povzročajo vnetje (t.i. avtistični kolitis) z driskami. Vse to onemogoča vsrkavanje hranil in obenem omogoča prehajanje potencialno škodljivih kemičnih snovi skozi črevesno steno (tj. sindrom povečane prepustnosti črevesja). Zaradi tega lahko nastopita resno pomanjkanje hranil in prisotnost strupenih peptidov (gliadomorfina in/ali kazeomorfina) ter bakterijskih in glivičnih strupenih izločkov (toksinov) v krvnem obtoku. Vsaka od teh snovi lahko zavre normalno celično delovanje, najbolj v razvijajočih se možganih (Patterson, 2009).

Rezultati številnih raziskav kažejo na vzročno povezanost med okužbami pred in po rojstvu ter avtizmom. Možganska okvara je posledica neposrednega toksičnega učinka vnetja, encefalitis pa lahko nastane tudi zaradi spremenjenih pritiskov v lobanji kot posledica vnetja (npr. infekcijski hidrocefalus). V literaturi so kot povzročitelji največkrat omenjeni virusi: citomegalovirus, herpes, rdečke, HIV (Veličkovič, 1994).

Nekatere težke kovine so v majhnih količinah esencialne za ohranjanje metabolizma (cink, baker in selen), druge težke kovine (svinec, živo srebro, kadmij in arzen) so zdravju škodljive. Težke kovine z veliko gostoto (baker, svinec, nikelj, cink, kositer, živo srebro, arzen in kadmij) se s časom v telesu kopičijo – večje koncentracije ovirajo delovanje telesa in izzovejo obolenja. Posledicam obremenitve telesa s težkimi kovinami so najbolj izpostavljeni otroci (Bodi eko, 2013). Od vseh naštetih toksičnih mineralov sta pri patologiji avtizma posebej izpostavljena aluminij in živo srebro. Raziskave kažejo, da lahko avtizem povzroči nesrečna kombinacija genske šibkosti in prevelika izpostavljenost težkim kovinam (Verstraeten in sod., 2003).

Živo srebro je ena izmed najbolj strupenih substanc za človeka. Simptomi zastrupitve se lahko precej prekrivajo s simptomi avtizma (Kobal, 2009). Večja ameriška študija je poskušala ovrednotiti vpliv timerosala na avtizem, a povezave ni niti potrdila niti ovrgla (Verstraeten in sod., 2003).

Nekateri začetek razvoja avtizma povezujejo s cepljenjem. Raziskovalci so bili še posebej pozorni na kombinirano cepivo proti ošpicam, mumpsu in rdečkam, saj je bilo v vezni snovi cepiva (timerosalu) prisotno živo srebro (Bernard, 2001). Vendar je bilo dokazano, da je bilo med cepljenimi otroci veliko več tistih brez posledic kot pa takšnih, pri katerih naj bi bilo cepljenje krivo za pojav avtizma (nekateri otroci z avtizmom sploh nikoli niso bili cepljeni) (Verstraeten in sod., 2003).

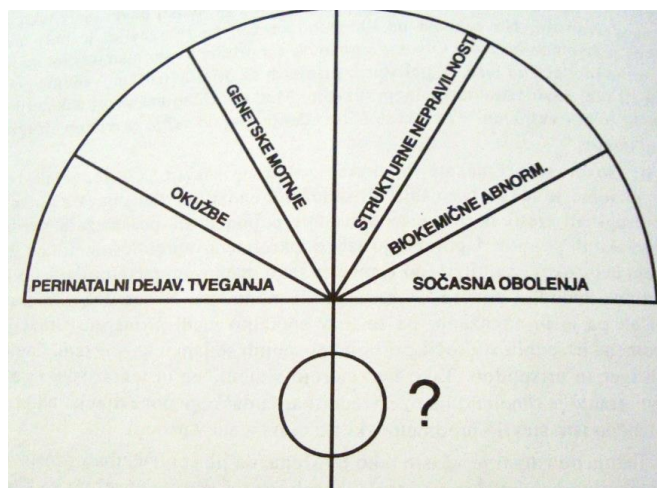
V zadnjem času se veliko pozornosti posveča amalgamskim zalivkam v zobeh nosečih mater (sestavina je živo srebro), uživanju rib, ki živijo v onesnaženih vodah in dodatkom v prehrani (umetna barvila, konzervansi ipd.) (Young in sod., 2008).

Slovenska strokovnjakinja za avtizem Macedoni Lukšičeva pravi, da možnosti vpliva cepiv na pojav avtizma ne moremo povsem izključiti. V intervjuju je dejala: *»Za zdaj se ni potrdilo, da bi bilo zgolj cepivo povzročitelj avtizma, ne moremo pa izključiti, da pri določenem odstotku gensko posebno ranljivih otrok ni možno tudi to«* (Kobal, 2009).

Tudi slovenski ekspert za toksičnost živega srebra Kopal v svoji raziskavi Možni vpliv živega srebra na patogenezo avtizma predstavi raziskave, ki podpirajo domneve, da: *»pri otrocih z določenimi presnovnimi motnjami aminokislin, ki povzročajo znižanje vsebnosti glutationa v celicah, in z imunskimi motnjami, lahko etil-Hg v timerosalu še dodatno poveča okisaditno prizadetost astrocitov in nevronov, vpliva na imunsko odzivnost ter moti glutaminično, serotoninično, holinično in centralno dopaminično aktivnost. Pri otrocih s povečano občutljivostjo na učinke Hg je timerosal v cepivih lahko pomemben dejavnik v patogenezi SAM«* (Kopal, 2009).

Pervazivne razvojne motnje se občasno pojavljajo v raznoliki skupini splošnih zdravstvenih stanj (npr. kromosomske abnormnosti, kongenitalne infekcije, strukturne abnormnosti centralnega živčnega sistema). Čeprav so se za to kategorijo motenj nekoč uporabljali termini »psihoza« ali »otročka shizofrenija«, današnje raziskave govorijo o razlikovanju te motnje od shizofrenije, čeprav lahko osebe s pervazivnimi razvojnimi motnjami kasneje razvijejo shizofrenijo. Med pervazivne razvojne motnje uvrščamo: avtistično motnjo, Rettovo motnjo, dezintegrativno motnjo v otroštvu, Aspergerjevo motnjo, pervazivno razvojno motnjo (Brecelj Kobe, 1994).

Pri avtizmu pogosto srečujemo sočasna obolenja (slika 3) (Brecelj Kobe, 1994). Fenilketonurija je bila zgodovinsko gledano prva genetsko pogojena napaka presnove, ki so jo povezovali z avtizmom. Ti otroci so pred uporabo presejalnih testov in diete pogosto poleg umske zaostalosti kazali tudi znake avtističnega vedenja. Prirojene motnje metabolizma so vzrok avtističnega sindroma. V nekaterih primerih se otrok rodi brez znakov okvare, kljub prirojeni encimski okvari, saj placentarni mehanizmi popolnoma ali vsaj delno kompenzirajo motnjo. Po rojstvu pa otrokov pomanjkljivi metabolni sistem ne more premostiti encimske okvare, ki posredno postopoma kvari možgane (primer: fenilketonurija) (Veličkovič, 1994).



**Slika 3: Sočasna obolenja pri avtizmu
(Brecelj Kobe, 1994)**

Študija Gillberga (1985) je pokazala 120-krat večjo povezanost med nevrofibromatozo ter avtistično klinično sliko, kot je pričakovana incidenca v normalni populaciji. Fragilni X je drugi najpogostejši vzrok genetsko pogojene umske zaostalosti, ki jo povežemo z avtistično klinično sliko. Tudi patološke ravni nevrottransmitterjev ter njihovih metabolitov so pogosto predmet raziskave, tako je npr. serotonin povišan pri približno

tretjini avtističnih otrok. Gillberg je v svoji raziskavi ugotovil tudi zvišano raven endorfinске frakcije v cerebrospinalnem likvorju (tj. povezava med povišano ravno endorfinov in znižano občutljivost za bolečino pri nekaterih avtističnih otrocih), vendar težko zaključimo, da gre za primarno ali sekundarno povezanost (Brecelj Kobe, 1994). Epilepsija, ki se pojavi v 30 % primerov, predstavlja poseben problem. Nevroanatomske spremembe v smislu atrofij pri osebah z avtizmom najdemo v področju malih možganov IV. ventrikla možganskega debla. Genetski faktorji so tako za avtistične motnje bolj pomembni, kot se je sprva mislilo (Brecelj Kobe, 1994).

Skoraj tri četrtine otrok z avtizmom je bolj ali manj duševno prizadetih: v večini je otrokov razvoj moten že od rojstva, le v petini je bil videti normalen. Med 75 % umsko prizadetih otrok z avtizmom jih ima 40 % IQ pod 50, 30 % med 50–70, 15–20 % jih obiskuje normalno šolo. Le 1 med 10000 otroci z avtizmom ima povprečne umske sposobnosti. 15 % jih dobi epileptične napade do pubertete, zlasti tisti z IQ pod 50, ena tretjina ali več jih ima možganske poškodbe. Pri 2 do 4 od 10000 otrok z avtizmom se kaže izrazito avtistično vedenje, pri 10 do 16 otrocih od 10000 otrok z avtizmom se kažejo motnje v socialnem odzivanju ter empatiji v širšem smislu (vase usmerjeni, pasivni, čudaški) (Veličkovič, 1994).

Domnevo, da je avtizem organska motnja podpira tudi pogostejše pojavljanje (10–20 %) genetskih nepravilnosti pri avtističnih osebah. Dednost nekaterih primerov avtizma potrjujejo študije družin z avtističnimi otroki: v družinah z enim avtističnim otrokom je verjetnost, da bo tudi naslednji otrok prizadet 8,6 % (za dečka 7 %, za deklenco 14,5 %), še večji je delež sočasne prizadetosti pri enojajčnih dvojčkih (Veličkovič, 1994).

Stereotipni gibi in pogosto nižji mišični tonus sta pogosta pri avtizmu, nevroloških izpadov navadno nimajo. Mnogi so zgodaj shodili in so spretni v plazenju in plezanju ter zelo natančni v sestavljanju zloženek, nekateri so nespretni in imajo težave držati svinčnik ali zavezovati vezalke. Izrazito nizek mišični tonus bi lahko bil posledica motenega delovanja malih možganov (Veličkovič, 1994).

Pri osebah z avtizmom so pogoste motnje odzivnosti na različne čutne dražljaje, ki so bolj posledica perceptivnih nepravilnosti kot okvar perifernega čutilnega sistema. Vendar ni izključeno, da je otrok z avtizmom lahko hkrati gluha ali slep. Avtistične zaznavne motnje so raznovrstne, pri njih gre verjetneje za sovpadanje možganskih disfunkcij kot pa za posledice slušnih ali vidnih motenj. Vidne dražljaje bolje dojemajo kot slušne. Veliko avtističnih otrok se slabo odziva na zvočne dražljaje in jih tako pogosto ocenijo za gluhe ali naglušne, nekateri pa so preobčutljivi za zvok in si tako ušesa navadno zatiskajo z rokami. Vendar slušne zaznave niso splošne, nekateri otroci z avtizmom so zelo dovzetni za glasbo. Za osebe z avtizmom je značilen tudi odpor do dotika, vendar nekateri otroci vseeno dovolijo objemanje. Velika težava so samopoškodbe, ki lahko povzročijo hude telesne poškodbe (grizenje prstov ali podlakti, močno udarjanje z rokami, ščipanje ali puljenje las, ipd.). Nekateri imajo nenavaden okus, mnogi jedo le določeno hrano (Veličkovič, 1994).

Raziskave iz začetka 80. let so pokazale, da so možgani oseb z avtizmom v povprečju za 100–200 g težji kot sicer, opazne so atrofične spremembe v predelih hipokampusa, mamilarnih telesc in amygdal. Nevronov ni manj, vendar so manjši in njihovi dendriti manj razvejani. Kasnejše študije so odkrile spremembe v skorji najmlajšega dela malih

možganov (zlasti je manj Purkinijevih celic, ki imajo odločilno vlogo pri obdelavi vstopajočih senzoričnih informacij v malih možganih). Odkrili so različne nespecifične kortikalne nepravilnosti in nepravilnosti v presnovi glukoze, ATP in fosfokreatinina, tudi prekrvavitev možganov je v celoti manjša (še posebej prekrvavitev desnega senčnega režnja in obeh čelih režnjev) (Veličkovič, 1994).

Rezultati številnih nevrofizioloških študij avtizma si zelo nasprotujejo. Študije kažejo, da je med otroci z avtizmom z normalnim EEG več dečkov, kar potrjuje ugotovitev, da so deklice v povprečju sicer manjkrat, a težje prizadete od dečkov. Nekatere osebe z avtizmom imajo motnje spanja, nepravilnosti v delovanju mrežnice, motnje sluha zaradi okvar možganskega debla in različne nepravilnosti, ki so povezane z motnjami pozornosti. Avtizem naj bi bil posledica tudi mnogih kromosomskih nepravilnosti (nepravilnosti na 7., 14., 12., 20. kromosomskem paru; še v procesu odkrivanja). Poleg podvojenih ali odkrhnjenih kromosomov imajo osebe z avtizmom lahko tudi bolezensko spremenjene posamezne gene (Veličkovič, 1994).

2.6 Možnosti obravnave avtizma

2.6.1 Diagnostika

Cilj zgodnje diagnoze avtizma je usmeritev otroka v ustrezno timsko terapevtsko obravnavo oz. kasneje v ustrezen šolski program (Klinger in Renner, 2000).

Diagnostična obravnava potencialnega avtista mora potekati v zato specializirani hospitalni enoti, kjer je poleg psihiatrične, nevropsihološke, defektološke, logopedске in socialne ocene možna tudi nevropediatrična, genetska, avdiološka in druga diagnostika. Avtizem je mogoče ugotoviti že v zgodnjem otroštvu, najverjetneje je prisoten že ob rojstvu (lahko pa pride do regresa, kar je mogoče povezati z drugimi obolenji) (Brecelj Kobe, 1994).

Starši imajo pravico do zgodnje informacije, a se težave pojavijo, če otroci ne kažejo odstopanj v motoriki, imajo lep videz in v času pregleda delujejo prijazno in odzivno. Težave so tudi pri ocenjevanju motenj na področju čustvenega in socialnega odzivanja, vsako odstopanje je težko oceniti v kontekstu otrokovega razvoja. Nekateri psihiatri premalo poznajo avtizem in samotarskost interpretirajo kot simptom shizofrenije ali subtilnejših odstopanj v odzivanju sploh ne prepoznajo. Tako so ocenjevalne lestvice izjemno koristne in na široko uporabljene, tako v klinični praksi kot v raziskovalnih študijah.

Lestvica CARS (*The Childhood Autism Rating Scale*) je preizkušena in zanesljiva, vendar diagnoze ne moramo postavljati samo na njeni osnovi.

Namenjena je pomoči pri ugotavljanju avtizma in razlikovanju otrok z avtizmom od tistih z drugimi razvojnimi zaostanki, kot so duševna zaostalost. Čeprav CARS ni zlati standard med ocenjevalnimi lestvicami za odkrivanje avtizma, jo pogosto uporabljajo kot del diagnostičnega postopka.

ABC lista (*Autism Behaviour Check List*) je uporabna kot presejalni test tudi za pedagoge, vsebuje 57 enostavnih vprašanj z odgovori da ali ne. Priporoča jo predvsem

avtor Gillberg, vendar opozarja na večjo zanesljivost, če so v intervju vključeni tudi starši (Brecelj Kobe, 1994).

Slovenski starši otrok z avtizmom pa pogosto »alternativno« in na lastne stroške naročajo laboratorijske analize v tujini in potem pri slovenskih zdravstvenih delavcih zahtevajo, da se pri zdravljenju njihovih otrok te izvide upošteva. Zato je Ministrstvo za zdravje zaprosilo Razširjeni strokovni kolegij za laboratorijsko diagnostiko za mnenje o kvaliteti in ustreznosti analiz, metod in laboratorijev, ki so analize izvajali. Razširjeni strokovni kolegij za laboratorijsko diagnostiko je ocenil, da so laboratoriji ustrezno certificirani (priloga 1), metode ustrezne in dajejo zelo kvalitetne izvide. Kljub temu se v Sloveniji ni nič spremenilo – s temi izvidi lahko starši iščejo pomoč le pri tujih zdravnikih (Društvo za avtizem DAN, 2013b).

2.6.2 Ocena zdravnika

Pri svoji oceni za postavitve diagnoze avtizma zdravnik potrebuje (Brecelj Kobe, 1994):

- podrobno razvojno in zdravstveno zgodovino otroka,
- klinični pregled, vključujoč Woodovo luč (svetilka oddaja ultravijolično svetlobo, ki pri bolnih ljudeh odseva značilno rumeno-zeleno na prizadetih delih) in dismorfologijo (veja klinične genetike, ki proučuje vzorce človeške rasti, razvoja in strukturnih prirojenih motenj),
- rutinsko testiranje vida in sluha, v primeru odstopanj nadaljnje avdiološke preiskave,
- test na svinec, če je v anamnezi PICA (motnja, kjer imajo bolniki tek za snovi kot so glina, kreda, umazanija ali pesek),
- celotno krvno sliko ali pregled železa v primeru redukcije vnosa hrane,
- vpogled v kromosome za kariotip in fragilni X, kadar gre za zaostali razvoj govora ali učne težave – predlog za genetsko svetovanje,
- ugotavljanje pojava Rettovega gena v primeru učnih težav, regresije ali abnormnosti, ki kažejo na možnost širšega fenotipa,
- teste ščitnice in fenilketonurije, če niso bili narejeni že ob rojstvu,
- EEG se rutinsko ne dela, potrebna pa je pozornost na fluktuirajoče simptome, nujno v primeru epilepsije,
- nevrološke preiskave v primeru nevroloških znakov, zlasti pri hujših učnih težavah in epilepsiji.

Za odkrivanje avtizma nimamo biološkega testa ali specifičnega biomarkerja, ki bi ga odkrival. Diagnostični kriteriji se pri otroku težko potrdijo, saj znaki variirajo od otroka do otroka in tudi skozi čas. Razvojni testi pediatrov (Denverski razvojni presejalni test) imajo nizko občutljivost in specifičnost in niso namenjeni postavljanju diagnoze. V tuji literaturi se pediatrom priporoča uporaba *Checklist for Autism in Toddlers (CHAT)*, ki se uporablja v otrokovem 18. mesecu starosti in vključuje vprašanja za starše ter pediatra (Klinger in Renner, 2000).

Za postavitve diagnoze mora biti prisotna motnja v socialni interakciji, komunikaciji in pomembno zoženje interesov ter ponavljajoče se, stereotipno vedenje, vsaj delno prisotno do tretjega leta. Poleg kliničnih kriterijev so v uporabi tudi posebni inštrumenti na osnovi intervjuja in opazovanja (v primeru kliničnih indikacij še presnovne in genetske preiskave, elektro-fiziološke preiskave in slikovne preiskave možganov)

(Klinger in Renner, 2000).

Za pozitivno diagnozo avtizma mora biti prisotnih 8–16 simptomov, najmanj 2 pod točko A, eden pod B in eden pod C (Brecelj Kobe, 1994).

**Preglednica 1: Diagnosticiranje avtizma
(Brecelj Kobe, 1994)**

A kvalitativno oslabljen razvoj socialnih interakcij	B kvalitativno oslabljena verbalna in neverbalna komunikacija ter imaginacija	C ponavljajo se aktivnosti ter izredno ozki in bizarni interesi	D začetek v zgodnjem ali srednjem otroštvu
1. odsotnost vživljanja v drugo osebo	1. ni komunikativnega brbljanja, mimike, gest in govora	1. stereotipije (nihanje glave, mežikanje, hoja po prstih, ...)	
2. ne išče tolažbe ob bolečini	2. nenavadna neverbalna komunikacija, odsotnost pogleda, zazrtost	2. stalne nenavadne preokupacije (otipavanje, ovohavanje, vrtenje, ...)	
3. ni posnemanja ali je oslabljeno	3. nesposobnost imaginacije ali fantazijske igre	3. težnja po istosti – vznemirjanje ob spremembah	
4. se ne vključuje v skupne igre/raje je sam	4. motnje govora – tvorjenje, ritem, intonacija	4. vztrajanje pri istih dnevni rutinah	
5. ne more sklepati prijateljstev, ne razume pravil socialnih interakcij	5. motena vsebina govora (eholalija, stereotipnost, nelogizmi)	5. posebni interesi, preokupacije	
	6. nesposobnost začeti pogovor na smiselno temo, monologi izven konteksta		

Vedenje pod nižjimi številkami je značilno za bolj prizadete (tako umsko kot v izražanju avtistične motnje) (Brecelj Kobe, 1994).

2.7 Potek preiskave pri otroku z avtizmom za namen določitve najprimernejše diete

Preiskave, s katerimi lahko pri vsakem otroku ugotovimo, kateri dejavniki so morda prispevali k razvoju SAM, so (Patterson, 2009):

- krvne preiskave
- analiza las
- analiza blata
- preiskave urina.

2.7.1 Krvne preiskave

Izkazalo se je, da imajo krvne preiskave zgolj omejeno vrednost. Krvna slika se nenehno spreminja glede na različne dejavnike, vključno z uro, ob kateri je preiskava narejena in celičnimi presnovnimi procesi, ki trenutno potekajo. Pomembno je ugotoviti, kdaj je bil otrok izpostavljen toksičnim mineralom: v trenutku preiskave, krajši čas pred njo ali že pred dolgim časom v preteklosti. Če merimo vsebnost mineralov v serumu (tekoči del krvi), so rezultati skoraj vedno normalni. Lahko pa preverjamo vsebnost mineralov tudi v rdečih krvničkah (vsebnost živega srebra, magnezija in drugih kovin), kar zagotovi natančnejšo sliko o obremenitvi telesa z

minerali (za to preiskavo moramo vzeti venozno kri, kar bi mnogi starši svojemu otroku raje prihranili) (Patterson, 2009).

Seveda mora lečeči zdravnik narediti tudi pri avtističnem otroku/osebi najprej osnovne krvne preiskave, ki pokažejo splošno zdravstveno stanje (Patterson, 2009).

Danes obstaja tudi krvna preiskava, s katero lahko ugotovimo ali otrokove poti detoksifikacije in antioksidacije (to sta dva načina razstrupljanja) delujejo normalno ali ne. S preiskavo, ki se imenuje genovsko profiliranje, si zdravniki pomagajo odgovoriti na vprašanje, ali je verjetno, da se bo pri otroku razvil avtizem. Ta analiza, ki se opravlja samo v ZDA (tja je treba poslati kri na analizo) je bolj pomembna za starše, ki načrtujejo otroka in že imajo otroka s SAM (Patterson, 2009).

2.7.2 Analiza las, kelacija

Lasje so le ena od poti, prek katerih telo izloča neželene mineralne odpadke, zato raven določenega minerala v lasih zagotavlja dobro vodilo glede splošne ravni tega minerala v telesu. Vzorec las, ki mora biti odvzet čim bližje lasišču, da se pokaže stanje mineralnega ravnovesja v zadnjih 6 mesecih, analizirajo v specializiranem laboratoriju, izvid z razlago je na voljo po 14 dneh (Patterson, 2009).

Izvidi nam pokažejo, ali obstaja resno pomanjkanje mineralov in bi se bilo treba odločiti za kelacijo (izzvano odstranjevanje težkih kovin). Manjkajoče vitamine in minerale lahko nadomestimo s prilagojenimi dodatki (vitamin C, B-kompleks, folna kislina, Ca, Mg, itd.), toksične elemente pa poskušamo odstraniti iz organizma (zmanjšamo vnos težkih kovin s hrano). Še posebej pomemben je vitamin C, ki je potreben za tvorbo glutationa, ki varuje telo pred mnogimi toksini, vključno s težkimi kovinami (Patterson, 2009).

Analiza las zagotovi rezultate o obremenitvi organizma s toksičnimi minerali, a ne odgovori na vprašanje, koliko posameznega minerala se moramo znebiti. (Patterson, 2009)

2.7.3 Analiza blata

Analiza blata pokaže stanje prisotnosti bakterij in/ali glivic; glede na rezultate se določi terapija (s specialno usmerjenimi antibiotiki, antimikotiki in dodatki potrebnih dobrih bakterij) (Patterson, 2009).

Toksična obremenitev organizma s težkimi minerali sproži številne težave: najpogostejše je vnetje v tankem in debelem črevesju, ker imunski sistem v črevesju ne deluje, zaradi česar nastanejo kolonije nenormalnih bakterij in glivic. Te nenormalne bakterije s svojimi kemičnimi snovmi preprečujejo normalnih črevesnim bakterijam, da bi ostale pripete na črevesno steno (lahko poškodujejo in ali spremenijo delovanje črevesne stene). Te kolonije nenormalnih bakterij odvezemajo hranila iz naše prehrane in v telo izločajo toksine, ki v nekaterih primerih lahko povzročijo neposredne poškodbe centralnega živčnega sistema. Candida albicans proizvaja toksin, ki onemogoči limfocite T, Prevotella proizvaja toksin, ki možganom sporoča, da preneha izdelovati živčni prenašalec dopamin – tako izključi komunikacijo med celicami in vpliva na človekovo sposobnost za učenje in pozornost. Pri večini testiranih otrok so izmerili

nezadostne količine "dobrih" bakterij, zato je zelo pomembno, da jih ustrezno nadomeščamo. Tako imajo nekateri otroci v črevesju močna vnetja, ki omogočajo nepopolno prebavljenim beljakovinam žitnih in mlečnih izdelkov vsrkavanje v krvni obtok in v možganih povzročajo stanje, ki je zelo podobno odvisnosti od mamil. Tako nekateri otroci omejijo svojo prehrano samo na živila, ki jih omamljajo. Zato je zelo pomembno, da čim prej naredimo analizo blata: tako lahko že od začetka preprečimo proizvodnjo toksinov v črevesju ter imunskemu sistemu in možganom omogočimo normalno delovanje. Analiza blata je zelo izčrpna in traja kakšne štiri tedne, vendar nam zagotovi podlago na kateri lahko pripravimo ustrezno terapijo (Patterson, 2009).

2.7.4 Preiskave urina

Preiskave urina so namenjene analizi peptidov, organskih kislin, porfirinov, toksičnih mineralov in aminokislin v urinu (Patterson, 2009).

S to preiskavo ugotovimo prisotnost nepopolno razgrajenih beljakovin glutena in ali kazeina – peptidov. Na podlagi rezultatov lahko predpišemo brezglutensko ali brezkazeinsko dieto (CF/GF). Glede na izkušnje je najučinkovitejša kombinacija brezglutenske in/ali brezkazeinske diete s specifično ogljikohidratno dieto (SCD), pri kateri izločimo žitne in mlečne izdelke, hkrati pa strogo omejimo vnos sladkorjev, da preprečimo hranjenje bakterij in kvasovk (Patterson, 2009).

Ta analiza je neprecenljive vrednosti, saj z njo določimo količino kemičnih snovi, ki se izločijo z urinom. S to analizo iščemo 45 različnih kemičnih markerjev, ki jih v urinu sploh ne bi smelo biti oz. v zelo majhnih količinah. Če jih odkrijemo, nam ti povedo, kateri kemični procesi so blokirani in tako lahko vnesemo dodatke, s katerimi jih odblokiramo. Z analizo organskih kislin v urinu pregledamo glavna področja: presnova OH, presnova maščobnih kislin, proizvodnja energije, detoksifikacija, antioksidacija, tvorba živčnih prenašalcev, raven vitaminov skupine B in disbioza (Patterson, 2009).

Porfirini so kemične snovi, ki nastajajo v telesu med izdelavo hema (hem in globulin pa tvorita hemoglobin – rdeče barvilo znotraj rdečih krvničk, ki po vsem telesu prenaša kisik). Poznamo tri glavne oblike porfirina: uroporfirin, koproporfirin in protoporfirin (če je katerega od teh v telesu preveč, se izloči z urinom). Toksični minerali vplivajo na proizvodnjo vseh treh vrst porfirina in na podlagi količin lahko določimo, kateri minerali povzročajo težave (Al, Hg, svinec, arzen in drugi). Analiza porfirina je bolj podporna preiskava in le za posamezne primere (Patterson, 2009).

Z nobeno metodo ne moremo absolutno izmeriti, koliko je katerega minerala v telesu. Deloma to pokaže test izplavljanja dimerkapto jantarne kisline (DMSA), ki se uporablja kot kelatorski agent in nam pokaže, ali je minerala veliko ali malo, da lahko ocenimo, kako dolgo bo potekalo odstranjevanje toksičnih mineralov iz telesa. Z analizo toksičnih mineralov v urinu le spremljamo proces kelacije (Patterson, 2009).

Laboratorijske preiskave torej lahko pokažejo (Društvo za avtizem DAN, 2013d):

- v urinu – alergijo na gluten in kazein,
- v blatu – infekcije s patološkimi bakterijami in glivicami,
- v laseh – zastrupitev s težkimi kovinami.

Po predhodno opravljenih preiskavah zdravnik vsakemu posamezniku predpiše njemu lastno terapijo z biološko čistimi preparati in dodatki. Zdravnik vseskozi spremlja zdravljenje (Društvo za avtizem DAN, 2013d).

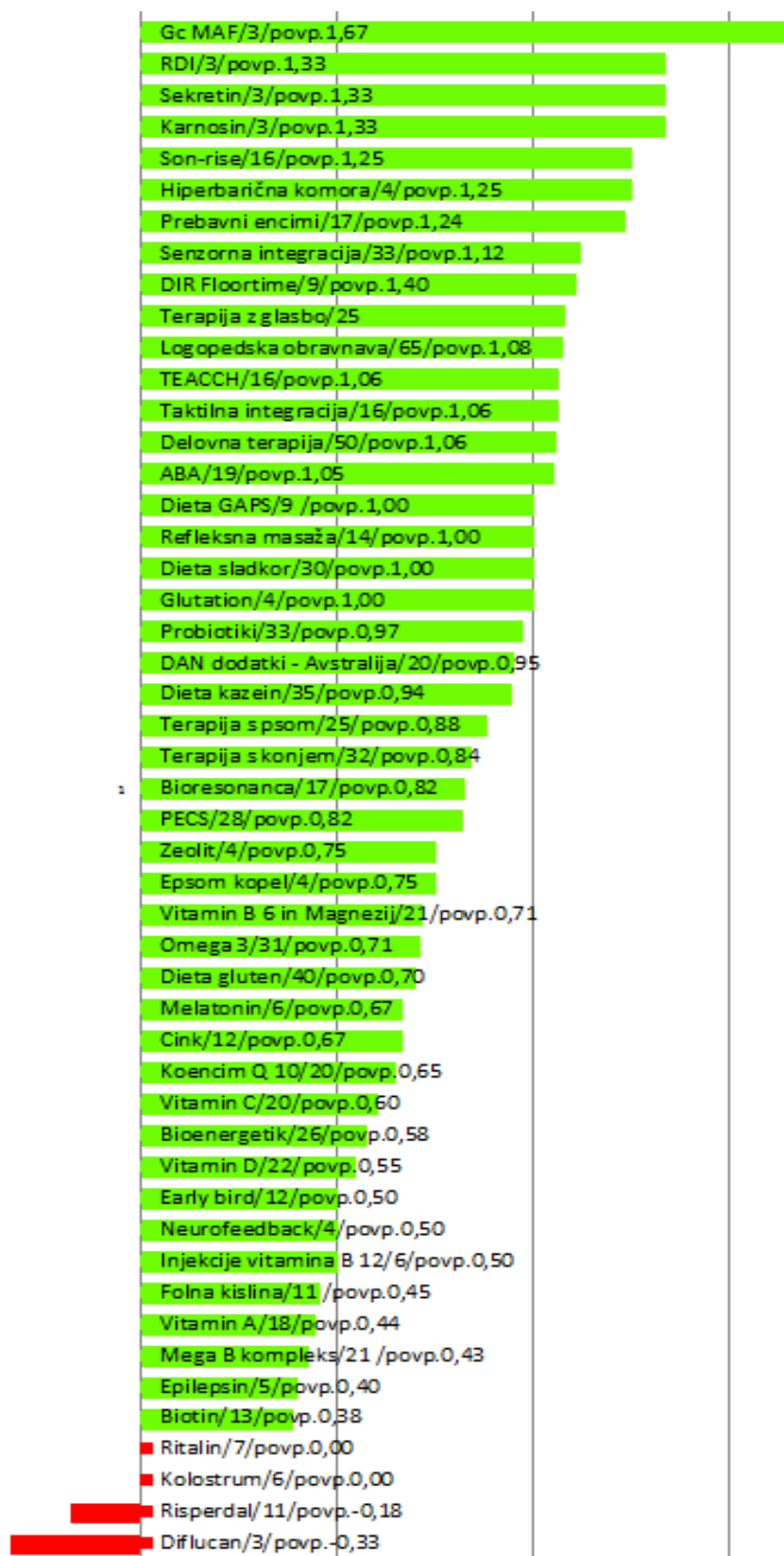
2.8 Metode obravnave avtizma

2.8.1 Dieta in prehrana

Dieta in prehrana imata odločilno vlogo v zdravljenju avtizma: otrok naj ne bi smel jesti izdelkov iz glutena (pšenica) in kazeina (mleko in mlečni izdelki). Veliko avtističnih otrok ima namreč probleme pri razgrajevanju določenih proteinov, kot sta gluten in kazein, saj vsebujeta določene kombinacije aminokislin, ki jih telo težko prebavi oziroma popolnoma razgradi na posamezne aminokislino – tako ostane hrana v obliki verige večjih aminokislin (peptidov), ki se izločajo skozi črevesje v kri (kamor se ne bi smeli). V zdravem telesu prebavni trakt sprejema zapleteno hrano, ki je zgrajena iz večjih molekul in jih razgrajuje naprej na manjše molekule, katere lahko telo vsrka in uporabi. Medtem ko hrana potuje po črevesnem sistemu, encimi v prebavnih sokovih pretvorijo hrano v lažjo obliko (več molekul skupaj se razgradi na manjše molekule). Proteini se razgradijo na posamezne aminokislino (Društvo za avtizem DAN, 2013c).

Če se peptidi ne razgradijo na posamezne aminokislino, potem pridejo vse do možganov, kjer povzročijo reakcijo, kot bi jo povzročila heroin ali morfij (tako vplivajo na obnašanje otroka, na njegove sposobnosti, čustva, bolečino in celo na občutljivost zvoka – tako so možgani avtističnih otrok upočasnjeni (»zadrogirani«, metabolično manj aktivni, kar se odraža tudi na govornem področju). Zaradi črevesja, ki prepušča peptide, lahko pride tudi do zelo resnih alergij pri otroku z avtizmom. Gluten in kazein sta najbolj pogosti grožnji in imata oba učinek opiata (Društvo za avtizem DAN, 2013c).

Združenje bodi zdrav (2015b) je izvedlo spletno anketo med starši otrok z avtizmom katere terapije so preizkusili pri svojih otrocih in kakšni so bili učinki (maksimalna možna ocena je 2, minimalna pa -1, številka za imenom terapije pa pove, koliko staršev je terapijo preizkusilo in ocenilo). Rezultate prikazuje slika 4.



Slika 4: Rezultati ankete o terapijah pri otrocih z avtizmom in njihovih učinkih (Združenje bodi zdrav, 2015b)

2.8.2 Dieta brez glutena in kazeina

Hrana brez glutena in kazeina vključuje sledeča živila: sveže sadje in sveže zelenjavo, suho sadje (brez sulfidov), kokos, čips, pomfrit in kokice (vse pripravljeno doma), riž in riževi izdelki, sveže meso, jetra, ribe, školjke, divjad, koruza in vsi koruzni izdelki brez dodatkov, proso, krompirjeva moka in ostali krompirjevi izdelki, soja, sladki krompir in jajca (največ 2x na teden) (Društvo za avtizem DAN, 2013c). Hrana oz. živila, ki niso priporočljiva pri tej dieti: mlečni proizvodi, žita (oves, ječmen, rž, pšenica), pecilni prašek, kocke za juho, instant juhe, škrob, sladkor, začimbe in zdravilna zelišča ter umetna barvila. Dobro se je izogibati tudi jedem: pecivo, krekerji, krofi, majoneza, palačinke, testenine, vafliji, pšenične klice, maslo, bomboni, čokolade, siri, krekerji, kreme, margarina, tuna (lahko vsebuje kazein) (Društvo za avtizem DAN, 2013c).

Ostale diete, uporabne pri avtizmu so še: Feingoldova dieta (namenjena zdravljenju hiperaktivnosti, priporoča odpravo živil kot so številna umetna barvila in umetne arome, aspartam, konzervansi na osnovi nafte, nekateri salicilati), Ketogena dieta (poseben prehranski režim, ki temelji na visokem vnosu maščob in organizmu potrebnem vnosu beljakovin ob izključitvi ogljikovih hidratov), Anti-Yeast dieta (za otroke, kateri imajo v svojem sistemu kandido), rotacijska dieta (v telo vnašamo različno število kalorij na dan) (Društvo za avtizem DAN, 2013c).

Pri dieti za otroka z avtizmom so pomembni tudi dodatki, kot so encimi (v telesu bodo razgradili proteine do aminokislin), zapiranci opiatov in opioidov (zaprejo pot opiatom in opioidom v možganih, uporablja se lahko vzporedno z dieto brez glutena in kazeina), 3-EPD-injekcije (kombinacija zelo majhnih doz mešanih alergenov ter encima beta-glucuronidase – tako lahko sčasoma oseba ponovno uživa hrano, katera ji je bila prepovedana, injekcije so dane 1x na dva ali tri mesece, ter do dveh ali treh injekcij letno) (Društvo za avtizem DAN, 2013c).

Priporočljiva je tudi dieta z vitamini, kot npr. Vitamin B₆ v kombinaciji z magnezijem in ostalimi vitamini, ter dimetilglicin (poznani kot DMG), vitamin A, vitamin C, cink, maščobne kisline in melatonin (Društvo za avtizem DAN, 2013c).

2.8.3 Eliminacijska dieta

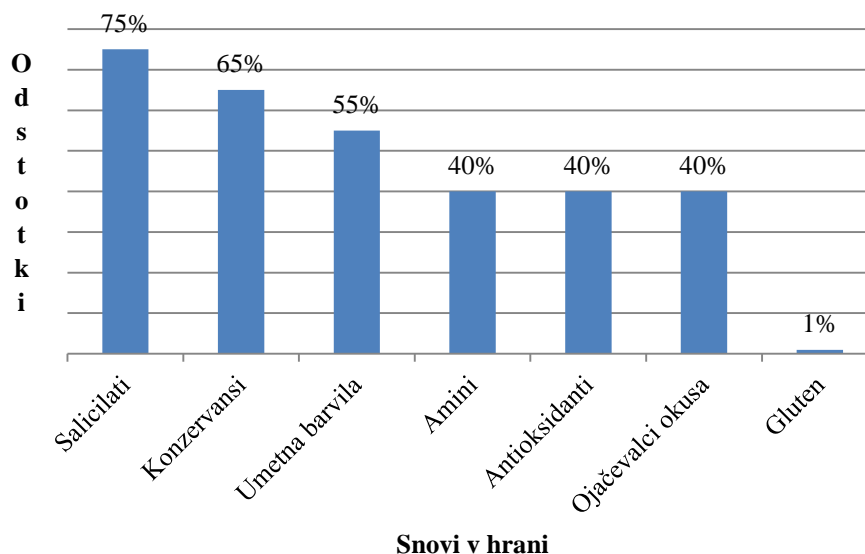
Eliminacijska dieta, največkrat opisana v medicinski literaturi, je t.i. »dieta z malo živili« (*Few Foods Diet*), ki jo je razvil Garry Egger (Društvo za avtizem DAN, 2013d). Pred kratkim so učinke te diete na motnjo pomanjkanja pozornosti s hiperaktivnostjo (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder* ali ADHD) preizkusili v dobro zasnovani kontrolirani raziskavi na Nizozemskem, ki je leto dni spremljala 100 otrok z omenjeno motnjo. Rezultati raziskave so pokazali, da se je stanje na dieti izboljšalo kar dvema tretjinama otrok. Pred nizozemsko raziskavo je do ugotovitve, da dieta pomaga vsaj 60 % otrok z vedenjskimi težavami, prišlo že devet drugih raziskav (Lidy in sod., 2011).

2.8.4 Dieta FAILSAFE

Motnjo pomanjkanja pozornosti s hiperaktivnostjo (ADHD) smo že omenili, s prehranskimi intolerancami pa so lahko povezani tudi številni drugi simptomi. Po izkušnjah zdravnikov je dieta FAILSAFE najučinkovitejša pri simptomih t.i. motnje nasprotovanja in upiranja (*Oppositional Defiance Disorder – ODD*), pri kateri so otroci

nejevoljni, prepirljivi, jezni, namerno žaljivi, hitro eksplodirajo in kar naprej ugovarjajo. Osrednja karakteristika te motnje je razdražljivost, simptom, ki se na dieti FAILSAFE najpogosteje izboljša. Po izkušnjah *Food Intolerance Network* je dieta z malo živili, ki sestoji iz riža, purana, zelene solate, hrušk in nekaj vrst zelenjave, v praksi izjemno težko izvedljiva. Zato priporočajo eliminacijsko dieto FAILSAFE (RPAH), ki iz prehrane izključi približno 50 aditivov, salicilate, amine ter glutamate, pri hujših simptomih pa tudi mleko in gluten. Po pričevanjih številnih zdravnikov in staršev je dieta FAILSAFE izvedljiva in učinkovita (O zdravju, prehrani in življenju, 2012).

Uspešen primer zdravljenja z dieto FAILSAFE je primer pacienta, univerzitetnega diplomanta iz stabilne in urejene družine, ki je imel motnjo pomanjkanja pozornosti, hiperaktivnosti, motorične tike, generalizirano anksioznost, socialno fobijo, panične napade, obsesivno-kompulzivno motnjo in pet let hujših depresij. Na psihotropna zdravila se ni odzival, njegovo razpoloženje in drugi simptomi so se po približno štirih tednih diete FAILSAFE občutno izboljšali. Dvojno slepo, s placebom preverjeno testiranje je razkrilo, da je bil pacient izjemno občutljiv na salicilate, kasnejši testi pa so pokazali učinke prehranskih aditivov. Ko se je držal diete, je bil fant brez simptomov. V kratkem se je lahko ponovno redno zaposlil. Tudi v dvojno slepi raziskavi, preverjeni s placebom, ki je vključevala 140 otrok s simptomi motnje pomanjkanja pozornosti s hiperaktivnostjo, se je stanje po dieti FAILSAFE izboljšalo pri 86 otrocih. Spodnja preglednica 3 prikazuje odstotek otrok, ki so reagirali na določeno sestavino hrane (O zdravju, prehrani in življenju, 2012):



Slika 5: Snovi v hrani, na katere so otroci najpogosteje reagirali
(O zdravju, prehrani in življenju, 2012)

2.8.5 Terapije po protokolu DAN!

Inštitut ARI (*Autism Research Institute*) in projekt DAN! (*Defeat Autism Now!*) s posebno biološko terapijo lajšata najtežje avtistične znake in omogočata otrokom šolanje s pomočjo posebnih pedagoških prijemov. Vsako leto na konferencah predstavijo napredke avtističnih otrok in poročajo o ozdravitvah. Zdravljenje z DAN! projektom poteka na dveh področjih (Društvo za avtizem DAN, 2013d): 1. pri lažjih

oblikah omogoča otrokom učenje po posebni specialno-pedagoški metodi, imenovani ABA (Applied Behavior Analysis); 2. pri težjih oblikah, kjer otrok ni sposoben slediti ABA metodi, se poskuša z laboratorijskimi preiskavami in pod zdravniškim nadzorom najprej ugotoviti biološko disfunkcijo, ki se kaže z določenimi težkimi avtističnimi znaki.

Temeljno načelo obravnave otroka z avtizmom je multi disciplinarnost, ki vključuje tudi defektološko-pedagoško diagnostiko in vodenje avtističnega otroka (Društvo za avtizem DAN, 2013d).

Pomoč avtističnim otrokom v Sloveniji je omejena na specialne vaje z otrokom, ki pa tudi niso dosegljive vsem otrokom v meri, kot bi bilo potrebno (35 do 40 ur tedensko po terapiji ABA). Določene terapije tako prinašajo pozitivne spremembe in izboljšave, a nihče ne ve, kako daleč bo prišel posamezen otrok, vse je odvisno od najustreznjšega načina zdravljenja oziroma terapije zanj in pa specialnega dela s takšnim otrokom (Društvo za avtizem DAN, 2013d).

2.8.6 Terapija ABA

ABA je najobsežnejša, najbolj intenzivna in učinkovita vedenjska terapija, ki jo je oblikoval Ole Ivar Lovaasin in se uporablja od leta 1951. Izvajajo jo lahko starši ali terapevti. Najosnovnejšo večino, vedenje, razbijemo na dovolj majhne koščke, da jih otrok lahko razume, nato pa ponavljamo toliko časa, da postane del otrokovega repertoarja. Ta repertoar se potem nadgrajuje, otrok je za pozitivno opravljeno nalogo vedno nagrajen. Primer: avtističnemu otroku, ki kriči, ne smemo dati, kar želi – ko preneha s kričanjem, se obrnemo k njemu in spodbujamo njegovo mirno obnašanje. Spodbuda je lahko vse, kar ima otrok rad (Društvo za avtizem DAN, 2013d).

2.8.7 Delovna terapija

Delovna terapija je osredotočena na spretnost v okviru fine motorike, oz. čutne motorike – dotika, ravnotežja. Ko terapevt določi specifični problem pri otroku, se lahko v terapijo vključi čutna terapija (kot je prikazano v Preglednici 2) (Društvo za avtizem DAN, 2013d).

**Preglednica 2: Področja delovanja delovne terapije
(Društvo za avtizem DAN, 2013d)**

Motorika	Zaznavanje	Senzorična integracija (povezovanje različnih čutov)	Orientacija	Pomnjenje, pozornost, koncentracija, govor in jezik	Čustvovanje
groba motorika	vidno zaznavanje	vidno-slušna	prostorska orientacija	besedno izražanje	
finna motorika	slušno zaznavanje	vidno-motorična	orientacija na telesu	nebesedno izražanje	
	tipno zaznavanje		količinska orientacija		
			časovna orientacija		

2.8.8 Metoda PECS

PECS (*Picture Exchange Communication System*) je sistem komunikacije z izmenjavo slik in predstavlja alternativo v komunikaciji za osebe, pri katerih govor ni razvit oziroma ne zajema funkcije komunikacije. Z izmenjavo slikovnih simbolov bodo otroci z motnjami govora zmogli izražati svoje potrebe, želje, interese, zanimanja in občutenja. Sistem komunikacije z izmenjavo sta razvila psiholog Andrew Bondy in logopedinja Lori Frost iz ZDA leta 1985. Metodo PECS uporabljajo logopedi v Veliki Britaniji in drugod po svetu že veliko let. Otroci komunikacijo zato doživljajo kot oviro, ki jim otežuje vključevanje v družbo in zavira njihov razvoj. Občutki nemoči, ki prevevajo tako prizadete ljudi, se lahko pokažejo kot neželjeno vedenje, saj so prizadeti na fizičnem, psihološkem in socialnem področju – kot posledica nastopijo sekundarne motnje. Pomembno je, da je vsak človek s posebnimi potrebami čim bolj samostojen v vsakodnevnih situacijah, saj mu to daje samozavest in ustrezno samopodobo (Društvo za avtizem DAN, 2013d).

Na začetku poučevanja in izvajanja metode PECS sta potrebni dve osebi. Otroka se sprva spozna s slikovnimi simboli in se ga nauči, da slikovno gradivo prične uporabljati za to, da pove, katero stvar želi, potrebuje. Spekter uporabe simbolov se nato postopoma razširi na zelo različna področja. Ob tem se ves čas spodbuja tudi otrokov govor. PECS je možno uporabljati kjer koli, doma, v vrtcu, šoli, na obravnavah, torej povsod, kjer ima otrok priložnost in željo, da se sporazumeva. Komunikacija z izmenjavo slik pripomore, da je otrok aktiven in uspešen pri komuniciranju, zato je tudi mirnejši in zadovoljnejši (Društvo za avtizem DAN, 2013d).

2.8.9 Metoda TEACCH

Metoda TEACCH (*Teaching and Education of Children with Autism*) ni samo tehnika, niti več tehnik skupaj, niti ne metoda kot taka. TEACCH je kompleten program uslug za avtistične ljudi, pri kateri se uporablja več različnih tehnik z različnimi metodami in različnimi kombinacijami, odvisno od tega, kaj avtističen posameznik potrebuje. Vse je seveda odvisno tudi od njegovih sposobnosti. TEACCH je tudi kratica za javni zdravstveni program, uveljavljen v Severni Karolini. TEACCH usluge zajemajo vse: od diagnosticiranja in zgodnje obravnave avtističnega otroka do učenja in šolanja otrok z avtizmom. Primerna je tako za starše kot za profesionalce. Izvaja se v opremljenem prostoru, da otrok lažje obvladuje in razume vsakodnevna rutinska opravila in se njegov strah zaradi prehodov od ene aktivnosti k drugi zmanjša (Društvo za avtizem DAN, 2013d).

Ostale možne terapije, ki jih predvideva Protokol DAN! (Društvo za avtizem DAN, 2013d):

- terapija z glasbo,
- terapija z objemi,
- terapija z zdravili,
- terapija z vitamini,
- govorno-jezikovna terapija,
- senzorno čutna terapija,
- *anti-yeast* terapija,

- *floor time* – igra na tleh,
- hipoterapija – izvaja se tudi na hipodromu v Lescah.

3 NAMEN IN RAZISKOVALNO VPRAŠANJE

Namen teoretičnega uvoda diplomske naloge je bil opozoriti na problem obravnave otrok z avtizmom v Sloveniji in prikazati možne terapevtske metode (predvsem po protokolu DAN!). V empiričnem delu naloge želimo opisati ter analizirati primer enega otroka z avtizmom.

Naše raziskovalno vprašanje je: Ali lahko trdimo, da se znanstveno še ne potrjena dieta in metoda obravnave otroka po protokolu DAN! povezuje z izboljšanjem stanja avtističnega otroka?

Najprej smo zgradili okvir, relevanten za našo raziskavo. Sledila mu je mu deskripcija ključnih pojmov, kot so avtizem, simptomi, pediatrija, zdravljenje po protokolu DAN! in diete. Nato smo raziskali možne načine obravnavanja avtizma, vključno z dietami, primernimi za otroka z avtizmom. Uporabili smo sekundarne vire in statistične analize, relevantne za našo raziskavo. Ministrstvo za zdravje nam je potrdilo, da so laboratoriji v katere se pošiljajo vzorci ustrezni in, da imajo v načrtu, da bi bile tudi v Sloveniji te preiskave mogoče in bi se s tem lahko določila dieta in začela celostna obravnava otrok s spektroavtističnimi motnjami.

4 METODE DELA IN MATERIALI

4.1 Vzorec

V Sloveniji je bilo v letu 2014 zabeleženih približno 20 000 oseb z avtizmom, od tega okrog 4 000 otrok (Društvo za pomoč otrokom z avtističnimi motnjami Školjke). Kriteriji za vključitev/izključitev v analizo so zdravstveni primeri - otroci z diagnozo avtizem, mlajši od 15 let, na dieti brez kazeina in glutena, ki so sledili priporočilom Protokola DAN!. Osredotočili smo se na konkretno obliko avtizma enega otroka, pri katerem so se starši odločili za zdravljenje po Protokolu DAN!.

4.2 Uporabljeni pripomočki in merski instrumenti

Diplomska naloga temelji na analizi in interpretaciji sekundarnih virov, uporabi kvalitativne metode (delno strukturiran intervju s starši otroka z avtizmom, ki so se odločili slediti Protokolu DAN!), uporabi sekundarnih študij na tem področju in študija primera otroka z avtizmom – osredotočili pa smo se zgolj na enega otroka.

V intervjuju nas je zanimal začetek obolenja oziroma težav, potek diagnosticiranja avtizma, uvajanje diete brez kazeina in glutena, uporabnost/praktičnost diete, učinkovitost diete ter težave, ki se pri tem pojavljajo pri otroku z avtizmom in kakšni so bili rezultati po uvedbi diete.

4.3 Potek raziskave

Operacionalizacija je temeljila na študiji primera enega otroka z avtizmom, pri katerem so se starši odločili za zdravljenje po Protokolu DAN!. Kot študijski primer otroka z avtizmom smo kot konkreten primer izbrali Luka, saj je bil njegov zdravstveni primer relevanten za našo raziskavo – starši otroka z avtizmom so pri obravnavi avtizma upoštevali metode protokola DAN!, po doslednem upoštevanju le-teh je zaznati izboljšanje stanja.

Po navezavi stika s starši smo uporabili kvalitativno metodo poglobljenega strukturiranega intervjuja z materjo (priloga 2) obravnavanega otroka z avtizmom, ki je potekal na domu obravnavanega otroka z avtizmom, kjer se je mama strinjala z obravnavo tega zdravstvenega primera. Te metode smo se lotili, da smo pridobili podatke, relevantne za našo raziskavo. Zanimal nas je začetek obolenj in težav, potek obolenja, potek diagnosticiranja, potek začetka uvajanja diete po protokolu DAN!, uporabnost diete vsakdanjem življenju, učinkovitost diete, težave pri dieti ter življenje sedaj. Mama obravnavanega otroka z avtizmom nam je predložila tudi vso zdravstveno dokumentacijo obravnavanega otroka.

Sledila je analiza pridobljenih podatkov, tako iz intervjuja, kot iz zdravstvene dokumentacije, po kriteriju 14 življenjskih aktivnosti Virginije Henderson.

5 REZULTATI

5.1 Anamneza

Luka je star 8 let, je najmlajši v družini, ki šteje 5 članov. Ima dve sestri, stari 10 in 13 let. Rodil se v 39. tednu gestacije, normalen porod, ob rojstvu je tehtal 3070 g in bil dolg 52 cm. Nosečnost je potekala brez posebnosti, ob rojstvu je bil Apgar 10/10/10. V šestem mesecu nosečnosti so pri plodu intrauterino ugotovili širše votle sisteme obeh ledvic, to so spremljali ultrazvočno. V četrtem mesecu starosti so z ultrazvokom sečil ugotovili, da je izstopni del sečevoda iz sečnega meha dilatiran do 8,6 mm, leva ledvica normalna, brez dilatiranih votlih sistemov, Sanford negativen. Operacija hidronefroze desno preko nefrostome po Anderson Hynesu (Plastica sec. Anderson Hynesdex) (odpustne diagnoze: Hydronephrosis dex, Stenosis pyeloureterica dex, Pyelectasiae sin). Shodil je pri 14 mesecih.

Deček je kmalu začel kazati znake epilepsije, ki so jih kot sprva opredelili kot kronične miokluzne spazme. Stanje se je slabšalo kljub medicinski terapiji, prejemal je več različnih antiepileptikov in ostalih zdravil (Sabril, Topamax, Frizium, Stesolid, Rivotril, Kepra, Trileptal, Apilepsin). Postavili so tudi sum na Lennox - Gastautov sindrom. Opravili so mu EEG-je, ki so kazali asimetrije oz. regionalne poudarke, najizrazitejša žarišča s faznim obratom desno temporalno, tudi koničaste valove levo frontocentralno, pogosto so se pojavljali difuzni izbruhi z večjimi poudarki počasnih valov nad sprednjimi območji. Njegov nevrolški status je bil: dvakrat opisan pozitiven Babinski. Opravili so tudi APMD avdiometrijo, ki je pokazala prag sluha za klik desno pri 20dB ter levo pri 40dB (leta 2008).

Deček je bil nemiren, agresiven, neodziven, ni govoril. Opravili so tudi MRI (pokazal hipoplastični korpus kalozum, sum na zakasnelo mielinizacijo) in CT, ki pa ni pokazal posebnosti. Družino so tolažili, da je otrok takšen zaradi epileptičnih napadov. Mama je opazila, da se Luka po določeni hrani »čudno« vede, postane ves rdeč v obraz, nemiren, agresiven in težko obvladljiv. Imel je konstantne driske, trebuh napihljen, okončine pa zelo suhe. Težko je zaspal, ponoči se je zbuval, kričal, prevračal stvari. Mama si je zato morala prilagoditi delovni čas, saj je oče avtoprevoznik, ki ga čez teden ni doma. Kot eno od diagnoz so mu postavili tudi neopredeljeno epilepsijo.

Ko je Luka obiskoval razvojni vrtec v Ljubljani je vzgojiteljica prva opazila Lukove ponavljajoče kretnje ter morebitne znake avtizma, ki jih je zaupala mami – ta za avtizem prej ni slišala. Ko se je pozanimala, je ugotovila, da vsi znaki avtizma ustrezajo znakom njenega sina. Ko so Luki postavili diagnozo avtizem, se je mama včlanila v Center za avtizem ter društvo DAN!

V Centru za avtizem so ji ponujali metode učenja, kar pa pri Luki ni prišlo v poštev, saj je bil povsem neobvladljiv in je potreboval nadzor 24 ur na dan. Tako so se odločili, da pošljejo vzorce urina in las na Kliniko dr. Pattersona v Združene države Amerike v analizo. Opravili so tudi diagnostični ocenjevalni preizkus za avtizem (ADOS), na katerem so ugotovili, da je Lukovo izraženo vedenje od takratnem preizkusu značilno za spektroatvistično motnjo (število točk 10, prag za SAM je 7). Posebnosti so ugotovili na področju komunikacije (število točk 3, prag za SAM je 2, pogosta uporaba telesa drugega za komunikacijo, na oddaljene predmete pokaže s prstom, a tega ne koordinira

z očesnim kontaktom, manj jasna uporaba gest) in recipročne socialne interakcije (število točk 7, prag za SAM je 4, šibek očesni kontakt, manj jasen in očitni socialni namen pri kazanju predmetov, slabše vzpostavljanje in odziv na skupno vezano pozornost).

Rezultati analize so pokazali, da je imel Luka porušeno ravnovesje mineralov, vitaminov in peptidov, intoleranco na kazein ter gluten, težke kovine pa niso značilno odstopale. Patterson jim je predlagal strogo dieto brez kazeina ter glutena ter dodatke vitaminov, mineralov in probiotikov (8 g visokih odmerkov B-kompleksa, vitamini C, E, A, B, folinična kislina, folna kislina, L-karnitin, mikroelementi).

Po uvedbi stroge diete (1. 4. 2008), dodatkov vitaminov, mineralov ter medikamentozne terapije (Cerson a 5mg 3 x 1/2tbl na dan ter Depakine a 300 mg 3 x 1/2 tbl na dan) so se rezultati pokazali že zelo kmalu: epileptičnih napadov je bilo vedno manj, Luka je postal bolj umirjen, začel je momljati in se odzivati na okolico.

Po letu oz. dveh napadov ni več, prebava se mu je uredila, tako da redno odvaja vsak dan brez težav. Znaki avtizma so sicer še vedno prisotni, vendar to ni primerljivo s stanjem prej. Lukova mama je mnenja, da lahko otrok zdaj končno funkcionira. »*Muka je gledati svojega otroka, kako trpi, ti pa mu ne moreš pomagati,*« pove mama. Po treh letih diete se je stanje izboljšalo v taki meri, da lahko živi običajno otroško življenje.

Zadnji rezultat EEG-ja 1.6.2012 je bil normalen, ni kazal epileptiformnih izbruhov (prof. dr. David Neubauer, dr. med). Dr. Patterson meni, da je bil Luka glede na vrednosti rezultatov urinskih preiskav v stanju odvisnika od drog – to odvisnost mu je povzročala hrana.

Zdajšnji rezultati kažejo absolutno izboljšanje. Deček prej ni čutil zunanje bolečine, niti občutka za vroče/hladno, po uvedbi diete je občutljiv na vse dražljaje. Deček obiskuje logopeda, razvojno ambulanto, delovnega terapevta. Še vedno so opazni določeni znaki avtizma, kot so ponavljajoče kretnje, red (sprememba mu povzroči popolno zmedo).

Doma so zato razvili urnik, po katerem vse poteka po vrstnem redu: npr. pred spanjem si umije zobe, obleče pižamo, prebere pravljico, zmoli ter zaspi ob 20h. Tudi zjutraj mora biti vse pripravljeno za obleči. Luka je samo določeno hrano, ki mora biti videti kot celota, torej enobarvna; tako mu mama v kašice meša sadje ali zelenjavo, ki ga drugače kot posamezen sadež ne mara in noče pojesti.

Mama pove tudi, da opaža podobne znake glede reda tudi pri svojem možu: če ga nekaj spravi iz tira oz. ne gre po načrtu, mu to poruši cel dan, tudi stvari morajo biti na svojem mestu (čevlji, copati zloženi po določenem redu). Teh znakov prej ni opazila, oz. pravi, da niti ni bila pozorna na to. Očetov bratranec je epileptik (star 30 let), ki nikoli ni bil diagnosticiran kot avtist, čeprav ima podobne znake kot Luka.

S pomočjo negovalne anamneze smo oblikovali PES (problem, etiologija/vzrok, simptom), negovalne diagnoze ter opisali življenjske aktivnosti po Virginii Henderson. V pomoč nam je Lukova dokumentacija pediatrične zdravstvene nege.

5.1.1 Življenjska aktivnost: dihanje

Dihanje je osnovna življenjska aktivnost, ki nas vzdržuje pri življenju (Pajnikihar, 1999). Deček diha samostojno, ritmično, poskrbeti moramo za ustrezno mikroklimo, da je v prostoru primerna temperatura, večkrat dnevno prezračimo prostor.

Preglednica 3: Dihanje

Opis stanja	PES	Negovalne diagnoze
Deček diha samostojno, ritmično, prsno, frekvenca je 4 vdihe na min	/ (deček z dihanjem nima težav)	/

5.1.2 Življenjska aktivnost: prehranjevanje in pitje

Je življenjska funkcija, ki je nujno potrebna za človekovo preživetje, gre za sprejemanje hrane (hranilnih snovi) in tekočin (Pajnikihar, 1999).

Pri pacientu je pomembno opazovati prehranjevalne navade in zadostno hidracijo. Medicinska sestra pomaga pri kombiniranju raznolike prehrane, predvsem pri pacientih na dieti. V primeru neupoštevanja diete ima pomembno zdravstveno vzgojno delo.

Preglednica 4: Prehranjevanje in pitje

Opis stanja	PES	CILJ ZDRAVSTVENE NEGE	NEGOVALNE INTERVENCIJE	VREDNOTENJE
Dieta brez kazeina in glutena. Prehranjuje se samostojno. Ima apetit. 5 rednih obrokov dnevno (zajtrk, dopoldanska malica, kosilo, popoldanska malica, večerja).	Luka je izbirčen, je samo hrano, ki je enake barve, enake konsistence, ostalo hrano zavrača. Hrano mu je potrebno pripraviti ter servirati. Problem: pomanjkanje motiviranosti do hranjenja. Etiologija: hiperaktivnost, avtizem. Simptomi/znaki: pomanjkanje koncentracije med hranjenjem, nizka telesna teža, enoličnost prehrane.	Deček bo užival hrano samostojno. Oblikoval bo pozitiven odnos do hrane. Postopoma bo začel uživati več zelenjave in sadja. Užival bo dovolj tekočine.	Starši morajo spodbujati dečka k samostojnem prehranjevanju. Nadzirati prehranjevanje dečka in količino zaužite hrane. Svetovati pogovor z dietetičarko. Svetovati o pomenu zadostne količine hrane, zdravi prehrani. Vključiti otroka v pripravo hrane. Svetovati o vitaminskih dodatkih v prehrani.	Starši poročajo o vključitvi dečka v pripravo hrane; tudi o večjem vnosu zelenjave ter sadja v prehrano, ter o samostojnem dečkovem prehranjevanju.

5.1.3 Življenjska aktivnost: izločanje in odvajanje

Izločanje in odvajanje je življenjska aktivnost, ki omogoča odvajanje produktov prebave iz telesa in je tako v povezavi s prehranjevanjem (mikcija in defekacija) (Pajnikihar, 1999).

Zmanjšana fizična aktivnost vpliva na mišični tonus, različna diete, premalo tekočin in enoličnost prehrane pa vpliva tudi na peristaltiko in tako se prebava poleni in pride do obstipacije. Zato je potrebno vnašati v telo zadostno količino tekočine in raznolike hrane.

Preglednica 5: Izločanje in odvajanje

Opis stanja	PES	CILJ ZDRAVSTVENE NEGE	NEGOVALNE INTERVENCIJE	VREDNOTENJE
Deček po uvedbi diete brez kazeina ter glutena odvaja redno vsak dan v straniščno školjko, odvaja mehko, rjavo blato, težav pri tem nima. Izloča večkrat dnevno v straniščno školjko. Rabi nadzor pri izvajanju odvajanja in izločanja v straniščno školjko.	P: nesamostojnost izvajanje izločanja in odvajanja v straniščno školjko. E: dečkova starost (8 let), avtizem. S: zadrževanje urina, blata, nesamostojnost izvajanja anogenitalne nege po izločanju/odvajanju.	Normalna defekacija in ugodno psihično počutje dečka. Urejena bo celotna prehrana in tekočina za normalno dnevno odvajanje/izločanje. Urejena bo pomoč pri uriniranju in odvajanju in pri anogenitalni negi.	Spodbujati k fizični aktivnosti. Zagotavljati zasebnost pri izvajanju izločanja/odvajanja. Urediti ustrezno prehrano in zadostno hidratacijo. Spodbujati in učiti dečka ter starše k samostojnem dečkovem izvajanju izločanja/odvajanja ter anogenitalne nege.	Deček je užival ustrezno prehrano in zadostno količino tekočine preko dneva, bil je fizično aktiven in delno samostojen pri izvajanju izločanja/odvajanja in anogenitalne nege.

5.1.4 Življenjska aktivnost: izogibanje nevarnostim v okolju

Vloga medicinske sestre pri aktivnosti izogibanju nevarnostim v okolju je zdravstveno vzgojna o poučevanju staršev, kako preprečiti poškodbe, zagotavljanju varnosti in izogibanju ostalim nevarnostim.

Preglednica 6: Izogibanje nevarnostim v okolju

Opis stanja	PES	CILJ ZDRAVSTVENE NEGE	NEGOVALNE INTERVENCIJE	VREDNOTENJE
Po uvedbi diete brez kazeina in glutena so vsi epileptični napadi prenehali. Sedaj še vedno kaže tipične znake avtizma, ponavljajoči se gibi, hiperaktivnost, določen stalni dnevni red aktivnosti. Potreben je stalen nadzor.	P: neučinkovito zaznavanje/izogibanje nevarnostim. E: avtizem, hiperaktivnost, radovednost. S: modrice, praske, odrgnine.	Možnost poškodb se bo zmanjšala na minimum. Zdravstveno vzgojno svetovanje o preprečevanju nevarnosti staršem.	Stalno nadzorovati dečka. Upoštevati preventivne ukrepe. Zdravstveno vzgojno svetovati staršem o preprečevanju poškodb. Zavarovati okna, balkonska vrata, ograje, razporediti opremo v prostoru, da ni nevarna dečku.	Starši dečka nadzorujejo pri igri, zavarovali so okna, balkonska vrata, ograje, stopnice, upoštevajo preventivne ukrepe.

5.1.5 Življenjska aktivnost: spanje in počitek

Spanje je naravno stanje telesnega počitka in je nujno za preživetje. Obstajata dve ključni fazi spanja REM in non-REM faza. REM faza predstavlja del v katerem sanjamo, non-REM faza pa je sestavljena iz štirih stopenj globokega spanca. Za kakovosten spanec so pomembne vse faze. Šolarji potrebujejo od devet do deset ur spanca na dan, odraslim večinoma zadošča od 7 do 8 ur. (Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2015).

Preglednica 7: Spanje in počitek

Opis stanja	PES	CILJ ZDRAVSTVENE NEGE	NEGOVALNE INTERVENCIJE	VREDNOTENJE
Deček hodi spat okoli 20. ure, pred spanjem ima urnik, ki ga izvaja vsakodnevno (pranje zob, kopanje, oblačenje pižame, molitev Sveti angel ter pravljica za lahko noč). Če kaj ne gre po načrtu, ga to strašno vznemiri, postane nemiren, razdražljiv in ne more zaspati.	Pred uvedbo diete deček ni mogel zaspati pred 23 uro zvečer, ni se mogel umiriti, bil je hiperaktiven, razdražljiv, kričeč, starši ga niso mogli kontrolirati. Preko noči se je prebujal in potem spal do poznega dopoldneva, tako da je mama morala prilagoditi delovni urnik na kasnejši prihod v službo.	Deček bo mirneje spal preko cele noči, ne bo se prebujal. Tako bo dobil zadostno količino spanja in bo zjutraj spočit. Zaspal bo vsak dan okoli iste ure (20. ure).	Iz sobe odstraniti vse moteče dejavnike in vse pohištvo, da se deček ne bi poškodoval. Staršem svetujemo zagotovitev ustrezne mikroklimne (primerne temperature sobe, prezračevanje sobe), ureditev dečkove postelje (ustrezen položaj) za boljši spanec.	Starši poročajo, da so iz sobe odstranili vse moteče dejavnike. Po uvedbi diete Luka spi celo noč, prebuja se redko, zvečer je umirjen.

5.1.6 Življenjska aktivnost: oblačenje in slačenje

Je življenjska aktivnost, ki ščiti telo pred vplivi okolja, prispeva k vzdrževanju telesne temperature in higieni kože ter je znak estetske in kulturne usmerjenosti človeka (Pajnkihar, 1999).

Medicinska sestra nudi otroku pomoč pri aktivnostih oblačenja in slačenja ter zdravstveno vzgojnega učenja staršev.

Preglednica 8: Oblačenje in slačenje

Opis stanja	PES	CILJ ZDRAVSTVENE NEGE	NEGOVALNE INTERVENCIJE	VREDNOTENJE
Deček rabi pomoč pri pripravi oblačil, katera mu mama pripravi večer pred novim dnem. Obleče in sleče se sam.	P: nepravilna izbira oblačil in obutve, narobe obrnjeno oblečena oblačila E: otrok, avtizem. S: narobe obrnjena oblačila.	Deček se bo samostojno oblekel in obul ob nadzoru staršev. Dečku bo potrebno oblačila pripraviti.	Nadzirati dečka pri oblačenju oblačil. Poučiti dečka o pravilni tehniki oblačenja, pokazati dečku tehniko oblačenja na medvedku. Spodbujati dečka k sodelovanju pri pripravi oblačil za naslednji dan.	Deček sodeluje pri pripravi oblačil, oblačila skupaj z mamo pripravi vsak večer prej, obleče se sam.

5.1.7 Življenjska aktivnost: telesna temperatura

Nastajanje in oddajanje telesne toplote se kaže v normalni telesni temperaturi, ki jo regulira hipotalamus, ki deluje kot termostat in vzdržuje stalno telesno temperaturo (36,5 – 37,0 °C) (Nega bolnika z vročino, 2015).

Deček telesno temperatura uravnava s primernimi oblačili, obutvijo, telesno aktivnostjo, zadostno hidracijo.

5.1.8 Življenjska aktivnost: osebna higiena in urejenost

Je življenjska aktivnost, ki ščiti telo pred vplivi okolja, prispeva k vzdrževanju telesne temperature in higieni kože ter je znak estetske in kulturne usmerjenosti človeka (Pajnkihar, 1999).

Medicinska sestra nudi otroku pomoč pri aktivnostih oblačenja in slačenja ter zdravstveno vzgojnega učenja staršev.

Preglednica 9: Osebna higiena in urejenost

Opis stanja	PES	CILJ ZDRAVSTVENE NEGE	NEGOVALNE INTERVENCIJE	VREDNOTENJE
Deček se umiva vsakodnevno ob pomoči staršev, potrebuje spodbudo in nadzor, zobe si umije sam, prav tako tudi roke.	P: neurejenost telesa. E: otrok, avtizem, pomanjkanje občutka za osebno higieno. S: umazane roke, neumiti zobje.	Deček bo negovan, čist, urejen. Deček si bo umil zobe 3x dnevno po vsakem glavnem obroku (zajtrk, kosilo, večerja). Deček si bo umil roke po vsaki uporabi stranišča, pred vsako jedjo.	Kopati dečka 1x dnevno zvečer. Umivati lase 1x tedensko. Negovati ustno votlino 3x dnevno po obrokih. Nadzorovati dečka pri negi ustne votline. Umivati roke (pred in po hranjenju, odvajanju, izločanju). Negovati nohte 1x tedensko.	Deček je čist in urejen, potrebno ga je še spodbujati k umivanju rok in zob.

5.1.9 Življenjska aktivnost: odnosi z ljudmi, izražanje čustev, občutkov, potreb

Je življenjska aktivnost, ki temelji na medsebojnih odnosih in medsebojnem komuniciranju (Pajnkihar, 1999).

Pri otrocih z avtizmom opažamo težave z verbalno in neverbalno komunikacijo in medosebnimi odnosi, zato je treba še posebej razviti razumevajoč in empatičen odnos, ki pomaga pri izražanju otrokovih občutkov, čustev, potreb.

Preglednica 10: Odnosi z ljudmi, izražanje čustev, občutkov, potreb

Opis stanja	PES	CILJ ZDRAVSTVENE NEGE	NEGOVALNE INTERVENCIJE	VREDNOTENJE
Deček je okoli 1 leta starosti spregovoril, vendar je z epileptičnimi napadi prenehal govoriti. Sedaj komunicira normalno, ima še strah pred tujimi ljudmi. Če ve, kako bo, ni problemov, če pa deček prej ne ve, pa postane agresiven, kriči, postane neobvladljiv.	P: upočasnen razvoj govora. E: avtizem, epileptični napadi. S: težko izražanje čustev, nesposobnost prilagajanja, strah.	Pri dečku bomo vzpostavili zaupanje. Deček bo verbalno in neverbalno komuniciral z okolico.	Prilagoditi govor tako, da nas bo deček razumel. Delati vaje, ki jih priporoča logoped.	Deček še vedno obiskuje logopeda, razvojno ambulanto in se uči novih stvari. Je razigran, nagajiv in uživa otroška leta.

5.1.10 Življenjska aktivnost: delo ali ustvarjalna zaposlitev, rekreacija, koristno delo

Deček se rad igra s sestricama, včasih pove, da bi rad, da mama pokliče kakšnega njegovega prijatelja, da se pride igrat in ko prijatelj pride, se deček izolira, se ne pogovarja in ne igra z njim. Drugače uživa v razvojnem vrtcu, kje so usposobljeni strokovnjaki, da skozi igro spozna stvari okoli sebe in postaja bolj družaben ter socializiran.

5.1.11 Življenjska aktivnost: izražanje verskih čustev

Izražanje verskih čustev je življenjska aktivnost, ki omogoča človeku zadovoljevanje potreb po verski pripadnosti. Izražanje aktivnosti je tesno povezano s komunikacijo pacienta. Deček vsak večer pred spanjem zmoli molitev Sveti angel.

5.1.12 Življenjska aktivnost: učenje

Motivacija pri učenju in pridobivanju znanja ima velik pomen in je vseživljenjska aktivnost, zato je vloga medicinska sestra pri tej aktivnosti, da spodbudi zanimanje za učenje in ne odpor do učenja in svetuje staršem.

Preglednica 11: Učenje

Opis stanja	PES	CILJ ZDRAVSTVENE NEGE	NEGOVALNE INTERVENCIJE	VREDNOTENJE
Deček se zanima za nove stvari, s katerimi se srečuje vsakodnevno, rad se uči, čeprav ima težave s koncentracijo, rad poslušava pravljice, riše, barva itd.	P: pomanjkanje sposobnosti koncentracije. E: avtizem, otrok. S: nemir, hiperaktivnost, agresija.	Deček bo imel manj izbruhov jeze, bo manj nemiren pri učenju. Deček se bo preko dneva zaposlil z igranjem, športnimi aktivnostmi, učenjem..	Pogovoriti se s starši o zanimivih pristopih do učenja z otrokom. Pogovoriti se z dečkom in mu razložiti, kaj se bo takrat počelo, da ne bo prišlo do nemira, agresije, hiperaktivnosti. Nagraditi dečka za pridnost, lepo vedenje.	Deček se še vedno težko zbere in ostane skoncentriran na eno stvar, vendar če se z njim pogovorimo, je izbruhov jeze, nemira dosti manj.

5.1.13 Življenjska aktivnost: gibanje in ustrezna lega

Zgodnji gibalni razvoj je bil pri dečku upočasnen in ko so se pričeli epileptični napadi, je bila družina v stalnih skrbah za dečkovo zdravje. Deček je imel do 20-krat dnevno epileptične napade, kar je ogrožalo njegovo fizično zdravje, ni se mogel gibati kot njegovi ostali vrstniki, stalno je imel zgibe rok, glave ni mogel obdržati vzdignjeno. Po uvedbi diete brez kazeina in glutena so napadi prenehali in s tem se je tudi deček lahko začel normalno gibati in izvajati vse ostale življenjske funkcije, ki jih do tedaj ni zmožel. Še vedno potrebuje nadzor, delno zaradi svoje starosti (8 let), delno pa zaradi diagnoze avtizem.

Preglednica 12: Gibanje in ustrezna lega

Opis stanja	PES	CILJ ZDRAVSTVENE NEGE	NEGOVALNE INTERVENCIJE	VREDNOTENJE
Deček se giblje samostojno, še vedno potrebuje nadzor pri igri.	P: nepopolna samostojnost gibanja ter ustrezne lege E: otrok, starost 8 let, avtizem S: nelagodje, strah, ne sigurnost.	Deček se bo gibal samostojno, pri tem ne bo imel težav, imel bo tudi stalen nadzor.	Nadzorovati dečka pri igri, športu, hoji, teku. Mu pomagati ob večjih naporih in zavarovati nevarna območja, da ne pride do poškodb.	Deček je bolj samostojen in potrebuje vedno manj nadzora.

6 RAZPRAVA

Avtizem, boljši izraz je spektroavtistična motnja (SAM), je del širšega spektra razvojnih motenj, znanih kot pervazivne razvojne motnje, ki se pojavijo v zgodnjem otroštvu (Kobal, 2009). SAM je najhitreje naraščajoča razvojna motnja - pogostnost avtizma je v zadnjih dveh desetletjih narasla za več 10x: obsega že 1 % populacije (Inštitut za avtizem 2015), vendar ni povsem jasno, ali je incidenca resnično povečana ali pa je to posledica širjenja definicije in boljšega zdravstvenega nadzora otrok. Heterogenost simptomov in kliničnih znakov je pri avtizmu dokaj izrazita, pogosto srečujemo tudi sočasna obolenja, lahko ga spremljajo mentalna retardacija in epilepsija (pojavi se v 30% primerov), prizadetost prebavil in avtoimunske motnje. Namen diplomske naloge je bil opozoriti na problem obravnave otrok z avtizmom v Sloveniji ter prikazati možne, še nepotrjene terapevtske metode (predvsem po protokolu DAN!).

Pri obravnavanemu študijskemu primeru otroka z avtizmom so kot eno od diagnoz v začetni obravnavi postavili tudi neopredeljeno epilepsijo. Mama obravnavanega otroka z avtizmom je opazila, da se Luka po določeni hrani »čudno« vede, postane ves rdeč v obraz, nemiren, agresiven in težko obvladljiv. Imel je konstantne driske, trebuh napihnjeno, okončine pa zelo suhe. Težko je zaspal, ponoči se je zbuval, kričal, prevračal stvari. Laboratorijska analiza je pokazala intoleranco na kazein ter gluten.

Običajno se bolezen razvije že pred 3. letom, prizadene okrog 9 na 1000 oseb in je bolj pogosta pri otrocih moškega spola (3–4:1). Tudi naš obravnavani študijski primer otroka z avtizmom je deček, Luka. Avtizem je mogoče ugotoviti že v zgodnjem otroštvu, pri 20–30 % obolelih otrok avtizem nastopi v starosti 18–24 mesecev. Etiologija SAM ni znana, ocenjujejo pa, da je v ospredju primarno genetska okvara. Glede na dosedanje raziskave je najverjetneje, da kombinacija genetskih, določenih presnovnih, imunskih in okoljskih dejavnikov vpliva na razvoj SAM. Poleg proučevanja genetskih motenj v zadnjem obdobju precej raziskav opozarja na presnovne motnje aminokislin, ki vsebujejo žveplo, poglobljeno osvetljuje oksidativni stres in imunske motnje ter opozarja na nekatere okoljske dejavnike, ki lahko vplivajo na razvoj SAM pri otrocih. Klinična slika otroka z avtizmom se s starostjo in z odraščanjem spreminja (Brecelj Kobe, 1994; Kobal, 2009). Starši imajo pravico do zgodnje informacije, a se težave pojavijo, če otroci ne kažejo odstopanj v motoriki, imajo lep videz in v času pregleda delujejo prijazno in odzivno. Težave so tudi pri ocenjevanju motenj na področju čustvenega in socialnega odzivanja, vsako odstopanje je težko oceniti v kontekstu otrokovega razvoja. Nekateri psihiatri premalo poznajo avtizem in samotarskost interpretirajo kot simptom shizofrenije ali subtilnejših odstopanj v odzivanju sploh ne prepoznajo. V Sloveniji so otroci z avtizmom prikrajšani predvsem na področju zgodnje terapevtske obravnave, njihove starši pa nimajo potrebnega znanja in podpore. Poleg tega danes v Sloveniji ni izobraževalnega programa za strokovnjake, ki delajo z osebami z avtizmom (Inštitut za avtizem 2015).

Naloge diplomirane medicinske sestre pri obravnavi otroka z avtizmom vidimo predvsem v tem, da sodeluje pri svetovanju staršem pri vzgoji, prehranjevanju, oblačenju, umivanju, skratka pri vseh življenjskih aktivnostih otroka z avtizmom, da nudi oporo staršem in tudi otroku skozi proces obravnave otroka z avtizmom, pridobi zaupanje otroka in staršev, da aktivno sodeluje pri diagnosticiranju otroka z avtizmom, izvaja timsko delo, opazuje izboljšanje ali poslabšanje znakov avtizma ter se zavzema

za komunikacijo med vsemi delavci, ki se ukvarjajo z obravnavo otroka z avtizmom. Diplomirana medicinska sestra se tudi izobražuje na področju zdravljenja avtizma, poznavanja terapij in mogoče s tem pripomore k izboljšanju stanja zdravljenja in odkrivanja avtizma v Sloveniji, kjer je sistematično oblikovanje ustreznih programov vzgoje in izobraževanja za otroke z avtističnimi motnjami šele v povojih. Izjemnega pomena za razvoj vseh potencialov otroka z avtističnimi motnjami je tudi izobraževanje in usposabljanje staršev ter njihovo sodelovanje s strokovnimi delavci (Društvo za pomoč otrokom z avtističnimi motnjami Školjke 2014). Pomoč otrokom z avtizmom v Sloveniji je zaenkrat omejena na le specialne vaje z otrokom, ki pa tudi niso dosegljive vsem otrokom v meri, kot bi bilo potrebno (35 do 40 ur tedensko po terapiji ABA).

V Sloveniji analiza las, krvi in urina, kot jo priporoča Protokol DAN! žal še ni mogoča. Gibanje DAN (Defeat Autism Now!) se opiše kot eno najuspešnejših načinov obravnave otrok z avtizmom, ki je predstavilo rezultate: od okrepanj in bistvenih izboljšav. Takšne obravnave pri nas še niso sprejete in uvedene, niti znanstveno dokazane. Za predpis terapije je potrebno narediti preiskavo urina in blata, krvne preiskave ter analizo las, ki pokažejo, kaj otroku v organizmu primanjkuje oziroma česa je preveč. Preiskave je mogoče narediti v Italiji ali v Beogradu, izvidi pa se pošljejo v Združene države Amerike, kjer predpišejo najprimernejšo terapijo oziroma zdravljenje za posameznega avtističnega otroka.

Po trditvah društva s Protokolom DAN! beležijo največji napredek otrok z avtizmom ravno v povezavi s specialnim delom (Društvo za avtizem DAN, 2013b). Specialno delo je pomembno, saj se motnje otroka z avtizmom odražajo v njegovem odnosu do ljudi in okolja, v njegovi igri, pozornosti in čustvovanju, v razvitosti govora, komuniciranju in v umskih sposobnostih. Pri obravnavanem študijskem primeru otroka z avtizmom so opravili tudi diagnostični ocenjevalni preizkus za avtizem (ADOS), na katerem so ugotovili, da je Lukovo izraženo vedenje ob takratnem preizkusu značilno za spektroatistično motnjo (število točk 10, prag za SAM je 7). Posebnosti so ugotovili na področju komunikacije (število točk 3, prag za SAM je 2, pogosta uporaba telesa drugega za komunikacijo, na oddaljene predmete pokaže s prstom, a tega ne koordinira z očesnim kontaktom, manj jasna uporaba gest) in recipročne socialne interakcije (število točk 7, prag za SAM je 4, šibek očesni kontakt, manj jasen in očiten socialni namen pri kazanju predmetov, slabše vzpostavljanje in odziv na skupno vezano pozornost).

Pri osebah z avtizmom so motnje odzivnosti na različne čutne dražljaje pogoste, in so bolj posledica perceptivnih nepravilnosti kot okvar perifernega čutilnega sistema. Avtistične zaznavne motnje so raznovrstne, pri njih gre verjetneje za sovpadanje možganskih disfunkcij kot pa za posledice slušnih ali vidnih motenj. Vidne dražljaje bolje dojemajo kot slušne. Veliko avtističnih otrok se slabo odziva na zvočne dražljaje in jih tako pogosto ocenijo za gluhe ali naglušne, nekateri pa so preobčutljivi za zvok in si tako ušesa navadno zatiskajo z rokami. Pri obravnavanem otroku z avtizmom so opravili tudi APMD avdiometrijo, ki je pokazala prag sluha za klik desno pri 20dB ter levo pri 40dB (leta 2008). Za osebe z avtizmom je značilen tudi odpor do dotika, vendar nekateri otroci vseeno dovolijo objemanje. Velika težava so samopoškodbe, ki lahko povzročijo hude telesne poškodbe (grizenje prstov ali podlakti, močno udarjanje z rokami, ščipanje ali puljenje las, ipd.). Nekateri imajo nenavaden okus, mnogi jedo le določeno hrano (Veličkovič, 1994). Luka, kot smo izvedeli iz intervjuja z njegovo

mamo, je samo določeno hrano, ki mora biti videti kot celota, torej enobarvna; tako mu mama v kašice meša sadje ali zelenjavo, ki ga drugače kot posamezen sadež ne mara in noče pojesti.

Temeljno načelo obravnave otroka z avtizmom je multidisciplinarnost, ki vključuje tudi defektološko-pedagoško diagnostiko in vodenje avtističnega otroka. Terapije prinašajo pozitivne spremembe in izboljšave, a nihče ne ve, kako daleč bo prišel posamezen otrok, vse je odvisno od najustrežnejšega načina obravnave oziroma terapije zanj in pa specialnega dela s takšnim otrokom (Društvo za avtizem DAN, 2013d). Tako starši otrok z avtizmom v Sloveniji pogosto »alternativno« in na lastne stroške naročajo laboratorijske analize v tujini in potem pri slovenskih zdravstvenih delavcih zahtevajo, da se pri obravnavi njihovih otrok te izvide upošteva.

Tudi Lukovi starši so se odločili za obravnavo po Protokolu DAN!. Ministrstvo za zdravje je zaprosilo Razširjeni strokovni kolegij za laboratorijsko diagnostiko za mnenje o kvaliteti in ustreznosti analiz, metod in laboratorijev, ki so analize izvajali, ki je ocenil, da so laboratoriji ustrezno certificirani (priloga 1), metode ustrezne in dajejo zelo kvalitetne izvide, a se kljub temu v Sloveniji ni nič spremenilo – s temi izvidi lahko starši iščejo pomoč le pri tujih zdravnikih. Učinkovitost multivitaminskega zdravljenja po mnenju Ministrstva za zdravje (še) ni znanstveno dokazana, tudi brez-glutenska in brez-kazeinska dieta ne. Na Pediatrični kliniki manjka specializiran strokovni program, ki bi na nacionalnem nivoju povezoval in integriral tako medicinsko diagnostiko kot programe za vključitev teh otrok v ustrezno vodenje (Društvo za avtizem DAN, 2013b). Rezultati analize, ki so jih starši otroka dobili iz Združenih držav Amerike so pokazali, da je imel Luka, porušeno ravnovesje mineralov, vitaminov in peptidov, intoleranco na kazein ter gluten. Dr. Patterson jim je predlagal strogo dieto brez kazeina ter glutena ter dodatke vitaminov, mineralov in probiotikov. Po uvedbi stroge diete, dodatkov vitaminov, mineralov ter medikamentozne terapije so se rezultati pokazali že zelo kmalu: epileptičnih napadov je bilo vedno manj, Luka je postal bolj umirjen, začel je momljati in se odzivati na okolico. Po letu oz. dveh, napadov ni več, prebava se je dečku uredila. Zdajšnji rezultati kažejo absolutno izboljšanje. Deček prej ni čutil zunanje bolečine, niti vročih / hladnih dražljajev, po uvedbi diete pa je občutljiv na vse dražljaje.

Glede na 14 življenjskih aktivnosti po Virginii Henderson, je Luka pri hranjenju in pitju na strogi dieti brez kazeina in glutena. Prehranjuje se samostojno, ima apetit, a je izbirčen (je samo hrano, ki je enake barve), hrano mu je potrebno pripraviti ter servirati. Starši poročajo o vključitvi dečka v pripravo hrane, o večjem vnosu zelenjave ter sadja v prehrano ter o dečkovem samostojnem prehranjevanju. Po uvedbi diete deček odvaja redno vsak dan v straniščno školjko, vendar potrebuje nadzor. Po maminih besedah deček uživa ustrezno prehrano in zadostno količino tekočine, je fizično aktiven in delno samostojen pri izvajanju izločanja/odvajanja in anogenitalne nege. Deček sodeluje pri pripravi oblačil, obleče in sleče se sam, tudi umiva se sam vsakodnevno ob pomoči staršev.

Deček je spregovoril prve besede okoli starosti 1 leta, vendar je po pojavljanju epileptičnih napadov nehal govoriti. Značilnost avtizma so težave v komunikaciji, socialnih odnosih ter neustrezni vedenjski vzorci (Veličkovič, 1994). Po uvedbi diete Luka komunicira normalno, a le tujcev se še vedno boji. Deček se rad igra s sestricama, včasih želi, da mama pokliče kakšnega njegovega prijatelja, a ko pride, se deček ne

pogovarja in ne igra z njim. V razvojnem vrtcu se usposobljeni strokovnjaki trudijo, da postaja bolj družaben in socializiran. Verska čustva izraža tako, da vsak večer pred spanjem zmoli molitev Sveti angel. Deček se zanima za nove stvari, rad se uči (čeprav ima težave s koncentracijo), rad posluša pravljice, riše, barva itd. Izbruhi jeze in nemir so veliko redkejši. Gibanje in premikanje tvorita osnovno življenjsko aktivnost, ki omogoča človeku zadovoljevanje tudi drugih življenjskih aktivnosti. Zgodnji gibalni razvoj je bil pri Luki zaradi epileptičnih napadov upočasnen, stalno je imel zgibe rok, glave ni mogel obdržati vzdignjeno. Po uvedbi diete so napadi prenehali in s tem se je tudi deček lahko začel normalno gibati in izvajati vse ostale življenjske funkcije, ki jih do tedaj ni zmožel. Deček je pred uvedbo diete moral nositi čelado in bil večkrat poškodovan zaradi padcev. Zaradi dečkove aktivnosti je spanje zelo pomembna življenjska aktivnost, ki poteka po natančnem urniku, ki ga ne vznemirja.

Pri obravnavi otroka z avtizmom se je potrebno zavedati, da je vsak otrok individualen. Imeti avtizem ne pomeni, da je otrok enak kot vsi drugi ljudje z avtizmom. Potrebno ga je spoznati kot posameznika, njegove prednosti, slabosti in njega samega. Kako bo napredoval s pomočjo terapij, je odvisno od načina obravnave oziroma terapije zanj in specialnega dela z otrokom. Pomembno je tudi dejstvo, da pedagoški prijemi ne pomagajo pri hujših oblikah avtizma (zelo hiperaktivni in popolnoma nevodljivi otroki, ki se »mečejo po tleh ali zaletavajo v steno«) –pri takšnem otroku je najprej potrebno vzpostaviti biomedicinsko ravnotežje v telesu, šele potem postane otrok bolj vodljiv oziroma dovzeten za delo z njim (Inštitut za avtizem, 2015).

7 ZAKLJUČEK

Avtizem je vseživljenjska razvojna motnja in predstavlja del spektra avtističnih motenj. Primanjkljaji na področjih socialne interakcije, socialne komunikacije in fleksibilnosti mišljenja se kažejo v mnogih oblikah, a vsak otrok z avtizmom nima vseh od teh značilnosti, ki se lahko zelo razlikujejo med posamezniki. Avtizem je tudi mnogo bolj pogost pojav kot misli večina ljudi; pogostejši je pri dečkih kot pri deklicah.

Čeprav natančnega vzroka za pojav avtizma ne poznamo, lahko na podlagi številnih raziskav sklepamo, da so za nastanek avtizma krivi geni, hormoni in dejavniki iz okolja (znanstveniki so mnenja, da na nastanek avtizma vpliva celo več faktorjev hkrati).

Dandanes je znanih več vrst terapij oziroma načinov obravnave avtizma. V Sloveniji so otrokom dosegljive le specialne vaje oziroma specialno delo z otrokom. Z diplomskim delom smo ugotovili, da v Sloveniji analiza las, krvi in urina, kot jo priporoča Protokol DAN! žal še ni mogoča (najbližje analize so možne v Srbiji ali v Italiji). Multivitaminsko zdravljenje po mnenju Ministrstva za zdravje (še) ni znanstveno dokazano, tudi ne brez glutenska in brez kazeinska dieta (Društvo za avtizem DAN, 2013b). Na pediatričnih klinikah manjka specializiran strokovni program, ki bi na nacionalnem nivoju povezoval in integriral tako medicinsko diagnostiko kot programe za vključitev teh otrok v ustrezno vodenje (Društvo za avtizem DAN, 2013b). Prav tako otroku niso dosegljive nobene druge nadaljnje preiskave, ki bi npr. pokazale zastrupitev otroka s kovinami.

Starši otrok z avtizmom si želijo, da bi slovensko zdravstvo postalo bolj odzivno za metode zdravljenja avtizma, ki jih razvijajo v svetu.

Na podlagi celostno obravnavanega otroka z avtizmom lahko zaključimo, da je bila odločitev staršev za analizo krvi, urina ter pregleda blata in las ter upoštevanje stroge diete brez kazeina in glutena za Luko zelo koristna, saj zdajšnji rezultati kažejo absolutno izboljšanje stanja: tako zdravstvenega kot tudi z vidika razvoja otroka. Luka je po oceni staršev sedaj po terapiji po Protokolu DAN! razigran, nagajiv in uživa otroška leta. Sicer še vedno rabi nadzor, a delno še vedno zaradi svoje starosti (8 let), delno pa zaradi diagnoze avtizem.

Ugotavljamo, da obstaja več različnih terapevtskih načinov obravnave, ki pomagajo otrokom z različnimi oblikami pojavljanja triade primanjkljajev. Glede na ugotovljeno opazamo, da bi bila v Sloveniji potrebna izboljšana komunikacija in koordinacija dela med vsemi službami ter kontinuirana podpora otroku z avtizmom ter tudi njegovi družini.

Skozi celostno študijo primera smo tudi opazili, da bi bilo zelo koristno, če bi ena oseba koordinirala program obravnave otroka z avtizmom in po postavljeni diagnozi pomagala pri pridobivanju potrebnih informacij o natančnejši diagnozi. Situacija bi se tako za otroka kot za družino precej izboljšala.

Skozi nalogo smo prišli tudi do zaključka, da bi bilo v Sloveniji potrebno zagotoviti timski pristop in celostno obravnavati otroka z avtizmom (potrebni bi bili razvojni pediater, pedo-psihiater, logoped, specialni pedagog, specialist klinične psihologije ali

psiholog, socialni delavec in delovni terapevt), saj bi bilo za otroka z avtizmom koristno, če bi bil v celoti obravnavan v enem timu – torej bi bilo potrebno vzpostaviti interdisciplinarni pristop v celostni obravnavi otroka z avtizmom. Bilo bi idealno, če bi imeli tudi tim, ki bi bil interdisciplinaren, pripravil bi načrt obravnave otroka z avtizmom, določil izvajalce, sodeloval z zunanjimi institucijami (z vrtci, šolami, centri za usposabljanje), kasneje tudi pri načrtovanju individualnih pedagoških programov in pri zagotavljanju podpore strokovnjakom zunanjih institucij, ki delajo z otroki z avtizmom in ne nazadnje deloval tudi na področju raziskovanja avtizma in sodeloval z domačimi in tujimi zdravstvenimi in znanstvenoraziskovalnimi institucijami.

8 VIRI

- AUTISM TREATMENT SYMPTOMS DIAGNOSIS, 2013. *Autism Symptoms*. [spletni vir]. [Datum dostopa 27.03.2015]. Dostopno na: <http://www.autism-explained.com/identifying-autism-symptoms/>.
- BAIRD, G., SIMONOFF E, PICKLES A, CHANDLER S, LOUCAS T, MELDRUM D, CHARMAN T., 2006. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *The Lancet*, letn. 368, št. 9531, str. 210–15.
- BARON-COHEN, S., 2000. *Autizam: činjenice*. Split: Centar za odgoj i obrazovanje Juraj Bonači.
- BERNARD, S., 2001. Autism: a novel form of mercury poisoning. *Medical Hypotheses*, letn. 56, št. 4, str. 322–61.
- BODI EKO. 2015. *Težke kovine v telesu*. [spletni vir]. [Datum dostopa 27.03.2015]. Dostopno na: <http://www.bodieko.si/tezke-kovine-v-telesu>.
- BOHINC, M. in CIBIC, D., 1994. *Teorija zdravstvene nege*. Ljubljana: Didakta.
- BRECELJ KOBE, M., 1994. Avtistični sindrom kot razvojna motnja. V: Kržišnik C, ur. *Izbrana poglavja iz pediatrije*. Ljubljana: Medicinska fakulteta, str. 9–19.
- CENTER ZA AVTIZEM, 2013a. *Kaj je avtizem?* [spletni vir]. [Datum dostopa 30.05.2015]. Dostopno na: http://www.avtizem.org/kaj_je_avtizem.html.
- CENTER ZA AVTIZEM, 2013b. *Dejstva in statistika*. [spletni vir]. [Datum dostopa 27.01.2015]. Dostopno na: http://www.avtizem.org/dejstva_in_statistika.html.
- DRUŠTVO ZA AVTIZEM DAN, 2015a. *Protokol DAN! (Defeat Autism Now!)*. [spletni vir]. [Datum dostopa 27.03.2015]. Dostopno na: http://www.avtizem.com/drustvo_avtizem.php.
- DRUŠTVO ZA AVTIZEM DAN, 2015b. *Možnosti zdravljenja*. [spletni vir]. [Datum dostopa 27.03.2015]. Dostopno na: http://www.avtizem.com/zdravljenje_avtizem.php.
- DRUŠTVO ZA AVTIZEM DAN, 2015c. *Diete in dodatki*. [spletni vir]. [Datum dostopa 27.03.2015]. Dostopno na: http://www.avtizem.com/diete_dodatki.php.
- DRUŠTVO ZA AVTIZEM DAN, 2015d. *Terapije*. [spletni vir]. [Datum dostopa 27.03.2015]. Dostopno na: <http://www.avtizem.com/terapije.php>.
- DRUŠTVO ZA POMOČ OTROKOM Z AVTISTIČNIMI MOTNJIAMI ŠKOLJKE, 2014. *2. April – svetovni dan zavedanja o avtizmu*. [spletni vir]. [Datum dostopa 27.03.2015]. Dostopno na: <http://www.avtizem-skoljke.si/>.
- GILLBERG, C., GRUFMAN, M., PERSSON, E. in THEMNER, U, 1986. Psychiatric disorders in mildly and severely mentally retarded urban children and adolescents: epidemiological aspects. *British Journal of Psychiatry*, letn. 149, št. 1, str. 68–74.
- GREEN, H. et al., 2005. *Mental health of children and young people in Great Britain 2004*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- HAJDINJAK, G. in MEGLIČ, R., 2006. *Sodobna zdravstvena nega*. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo, str. 206.
- HEALTH MAVEN. 2011. *Profits, Not Science, Motivate Vaccine Mandates*. [spletni vir]. [Datum dostopa 27.03.2015]. Dostopno na: <http://healthmaven.blogspot.com/2011/03/profits-not-science-motivate-vaccine.html>.
- HERTZ-PICCIOTTO, I. in DELWICHE, L., 2009. The rise in autism and the role of age at diagnosis. *Epidemiology*, letn. 20, št. 1, str. 84–90.
- JURIŠIČ, B., 1992. *Avtizem*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport.

- KANNER, L., 1943. *Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child.* [spletni vir]. [Datum dostopa 27.03.2015]. Dostopno na: <http://simonsfoundation.s3.amazonaws.com/share/071207-leo-kanner-autistic-affective-contact.pdf>.
- KENNEDY KRIEGER INSTITUTE, 2012. *IAN Research Report #13: From First Concern to Diagnosis and Beyond Interactive Autism Network.* [spletni vir]. [Datum dostopa 27.03.2015]. Dostopno na: http://iancommunity.org/cs/ian_research_reports/ian_research_report_.
- KLINGER, L.G. in RENNER, P., 2000. Performance-based measures in autism; Implications for Diagnosis, early detection and identification of cognitive profiles. *Journal of Clinical Child Psychology*, letn. 29, št. 4, str. 479–94.
- KNEZ, N., 2007. Avtističen otrok. Učno gradivo. V: Babič, M., Colarič, D., Eder, K., Elbl, T., Kompolšek, T., Murko, A. in Špilak, M., ur. Zbornik seminarjev študentov Medicinske fakultete Univerze v Mariboru. *Družinska medicina*, letn. 5, str. 123–130.
- KOBAL, A.B., 2009. Možni vpliv živega srebra na patogenezo avtizma. *Zdravstveni vestnik*, št. 78, str. 37–44.
- KOKOŠ, M., 1986. Vrednotenje zdravstvene nege. *Obzornik zdravstvene nege*, št. 20, str. 285–288.
- LIDY, M., FRANKENA, K., TOORMAN, J., SAVELKOUL, F., DUBOIS, A., RODRIGUES PEREIRA, R., HAAGEN, A., ROMMELSE, N. in BUITELAAR, J., 2011. Effects of a restricted elimination diet on the behaviour of children with attention-deficit hyperactivity disorder (INCA study): a randomised controlled trial. *The Lancet*, letn. 377, št. 9764, str. 494–503.
- LOTTER, V., 1966. Epidemiology of autistic conditions in young children, I. *Prevalence. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, str. 124–37.
- MEGLIČ, R., 1986. Cilji kot osnova za pripravo načrta zdravstvene nege. *Obzornik zdravstvene nege*, št. 20, str. 265–9.
- MILAČIĆ, I., 2006. *Aspergerjev sindrom ali visoko-funkcionalni avtizem*. Ljubljana: Center za avtizem, str. 36, 45.
- NACIONALNI INŠTITUT ZA JAVNO ZDRAVJE, 2015. *Spanje*. [spletni vir]. [Datum dostopa 27.03.2015]. Dostopno na: <http://img.ivz.si/janez/1705-8568.pdf>.
- OBZORNIK ZDRAVSTVENE NEGE, 2015. *Nega bolnika z vročino*. [spletni vir]. [Datum dostopa 27.03.2015]. Dostopno na: http://www.obzornikzdravstvene-nege.si/Celoten_clanek.aspx?ID=c1fd7d1c-80ce-4aee-a626-7f30496308d5.
- O ZDRAVJU, PREHRANI IN ŽIVLJENJU, 2015. *Eliminacijska (izločitvena) dieta FAILSAFE*. [spletni vir]. [Datum dostopa 27.03.2015]. Dostopno na: <http://belonacrnem.wordpress.com/2012/04/23/eliminacijska-dieta-failsafe/>.
- O ZDRAVJU, PREHRANI IN ŽIVLJENJU, 2015. *Najpogostejši simptomi prehranskih intoleranc – 1. del*. [spletni vir]. [Datum dostopa 27.03.2015]. Dostopno na: <http://belonacrnem.wordpress.com/2012/04/23/simptomi-prehranske-intolerance-1/>.
- PAJNKIHAR, M., 1999. *Osnove zdravstvene nege*. Maribor: Visoka zdravstvena šola, str. 13–14.
- PATTERSON, D., 2009. *Avtizem: kako najti pot iz tega blodnjaka: vodnik za starše pri biomedicinski obravnavi spektra avtističnih motenj*. Ljubljana: Modrijan, str. 11–24.
- PORTAL ZA IZOBRAŽEVANJE IZ ZDRAVSTVENE NEGE, 2007. *14 osnovnih življenjskih aktivnosti po Virginiji Henderson*. [spletni vir]. [Datum dostopa

- 27.03.2015]. Dostopno na: <http://www.zdravstvena.info/vsxnj/14-osnovnih-zivljenskih-aktivnosti-po-virginiji-henderson/>.
- RAJKOVIČ, V. in ŠUŠTERŠIČ, O., 2000. *Informacijski sistem patronažne zdravstvene nege*. Kranj: Moderna organizacija,.
- SEKAVČNIK, T. in HOYER, S., 1987. Vrednotenje kvalitete procesa zdravstvene nege. *Obzornik zdravstvene nege*, št. 21, str. 97–106.
- SPECIAL NEEDS, 2015. Children with Autism. [spletni vir]. [Datum dostopa 27.03.2015]. Dostopno na: <http://www.specialneeds.com/keywords/children-autism>.
- TUSTIN, F., 1981. *Autistic States in Children*. London: Routledge and Kegan Paul, str. 3.
- VELIČKOVIČ, P.M., 1994. Avtistični sindrom kot razvojna motnja. Avtistični sindrom z vidika razvojne nevrologije. V: Kržišnik C, ur. *Izbrana poglavja iz pediatrije*. Ljubljana: Medicinska fakulteta, str. 24–30.
- VERSTRAETEN, T. et al., 2003. Safety of Thimerosal-Containing Vaccines: a Two-Phased Study of Computerized Health Maintenance Organization Databases. *Pediatrics*, letn. 112, št. 5, str. 1039–48.
- WING, L. in GOULD, J., 1979. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, letn. 9, št. 1, str. 11–29.
- WOLFF, S., 1995. *Loners: the lifepath of unusual children*. London: Routledge,.
- YOUNG, H.A. et al., 2008. Thimerosal exposure in infants and neurodevelopmental disorders: An assessment of computerized medical records in the vaccine safety. *Neurological Science*, letn. 271, št. 1-2, str. 11–18.
- ZDRAVA PREHRANA, 2015. *Vitamini in minerali*. [spletni vir]. [Datum dostopa 27.03.2015]. Dostopno na: <http://www.nutris.org/prehrana/abc-prehrane/osnovna-hranila/81-vitamini-in-minerali.html>.
- ZDRUŽENJE BODI ZDRAV, 2015a. *O avtizmu*. [spletni vir]. [Datum dostopa 27.03.2015]. Dostopno na: http://www.avtizem.eu/o_avtizmu.html.
- ZDRUŽENJE BODI ZDRAV, 2015b. *Raziskave avtizma: o možnih vzrokih, novih terapijah...* [spletni vir]. [Datum dostopa 27.03.2015]. Dostopno na: <http://www.avtizem.eu/raziskave.html>.

POVZETEK

Avtizem je pogost pojav; samo v Sloveniji se vsako leto rodi 180 otrok z avtizmom. Boljši izraz zanj je spekter avtističnih motenj (SAM), saj se pojavljajo različice kliničnih slik in vedenjskih motenj, a je vsem skupna »triada primanjkljajev«: težave s socialno komunikacijo, interakcijo in težave na področju fleksibilnosti mišljenja.

Danes poznamo več možnih načinov »zdravljenja« avtizma oziroma terapij. Med bolj obetavnimi (a še znanstveno nepotrjenimi) je Gibanje DAN! (Defeat Autism Now!). Terapija za posameznega avtističnega otroka temelji na analizi tkiv oziroma tekočin (urina, blata, krvi ter las), iz katerih se ugotavlja, česa organizmu primanjkuje oziroma česa je v telesu preveč. Po mnenju Gibanja DAN! ima individualno določen režim prehrane in izbire hranil odločilno vlogo pri »zdravljenju« avtizma. Takšno zdravljenje pri nas še ni sprejeto in uvedeno, vendar beleži največje napredke otrok z avtizmom v svetu.

Namen diplomske naloge je opozoriti na problem zdravljenja otrok z avtizmom v Sloveniji ter prikazati možne terapevtske metode (predvsem po Protokolu DAN!). Skozi nalogo smo odgovarjali na vprašanje, kako lahko predpisane diete in metode po Protokolu DAN! vplivajo na izboljšanje stanja avtističnega otroka. Uporabili smo metodo celostne obravnave pacienta ter skozi študijo primera obravnavali otroka z avtizmom, katerega družina je sledila protokolu DAN! Glede na rezultate analiz so sledili strogi, individualno predpisani dieti za otroka (brez kazeina in glutena ter z dodatki). Po letu dni se je pokazalo veliko izboljšanje: epileptičnih napadov ni več, prebava se mu je uredila in postal je občutljiv na dražljaje. Znaki avtizma so sicer še vedno prisotni, vendar v neprimerljivem obsegu glede na prejšnje stanje.

Glede na obravnavan primer otroka z avtizmom lahko zaključimo, da se je odločitev staršev za metodo po Protokolu DAN! (torej analizo in upoštevanje stroge diete) izkazala kot zelo koristna. Rezultati so pokazali absolutno izboljšanje stanja: tako zdravstvenega kot tudi z vidika razvoja otroka. Sicer še vedno potrebuje nadzor, delno zaradi svoje starosti (8 let), delno pa zaradi diagnoze avtizem.

V Sloveniji ostaja avtizem izziv, ki bi ga bilo potrebno obravnavati z večjo pozornostjo in resneje razmišljati o vključevanju novih, uveljavljajočih se metod.

Ključne besede: avtizem, otrok, Protokol DAN!, zdravstvena nega.

ABSTRACT

Autism is a common occurrence; in Slovenia 180 children with autism are born every year. Better expression for it is a spectrum of autistic disorders (SAD) as variants of clinical images and behavioural disorders, all sharing a common »triad of impairments«: difficulties in social communication, interaction and problems in the field of flexible thinking.

Nowadays several possible »treatments« for autism are known. Among most promising (but not yet scientifically proven) is Defeat Autism Now! Therapy for each autistic child is based on the analysis of tissues or fluids (urine, faeces, blood and hair), from which it can be seen what body lacks or has in surplus. According to the Movement DAN! individually designed diet regimen and selection of nutrients play a crucial role in the treatment of autism. Such treatment in Slovenia has not been adopted and introduced yet, but it records a significant progress with children with autism in the world.

The purpose of this thesis is to draw the attention to the problem of treatment of children with autism in Slovenia and to display possible (but still unconfirmed) therapeutic methods (especially under the Protocol DAN!). Our task was to answer the research question: how can the diet and the method of the Protocol DAN! improve the state of an autistic child, performed with the method of comprehensive nursing treatment and demonstrated through case study of a child with autism, whose family decided to follow the Protocol. According to the results of analysis he followed a strict diet (excluding casein and gluten and with vitamin additives). After a year there was a vast improvement: no more seizures, he established bowel movement and became sensitive to stimuli. Signs of autism are still present, but incomparable to the situation before.

Based on the case study it can be concluded that the decision for the Protocol DAN! (analysis and compliance with a strict diet) was proven to be very beneficial. The results have shown an absolute improvement: both in health and in terms of child development. However, he still needs some control, partly because of his age (8 years), but also for the diagnosis autism.

In Slovenia autism remains a challenge that should be addressed with greater attention and with serious consideration about integrating new and emerging methods.

Keywords: autism, child, Protocol DAN!, health care.

ZAHVALA

Zahvaljujem se doc. dr. Meliti Peršolja Černe, prof. zdr. vzgoje, za strokovno svetovanje, potrpežljivost in spodbudo pri nastajanju diplomskega dela. Hvala za korekten odnos in vse napotke.

Posebna zahvala gre sestri Mojci ter fantu Blažu za njuno nepogrešljivo vsestransko pomoč.

Iskrena hvala tudi dragima mami in očetu za vso podporo in finančno pomoč pri študiju.

Zahvaljujem se tudi staršem obravnavanega otroka, ki so bili pripravljeni deliti svojo zgodbo in s tem prispevali ključen del k moji diplomski nalogi.

Hvala tudi vsem ostalim, ki ste mi vsa ta leta stali ob strani.

PRILOGE

Priloga 1: Mnenje razširjenega strokovnega kolegija za laboratorijsko diagnostiko



REPUBLIKA SLOVENIJA MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

RAZŠIRJENI STROKOVNI KOLEGIJ ZA LABORATORIJSKO DIAGNOSTIKO

Naslov: Klinični inštitut za klinično kemijo in biokemijo
Univerzitetni klinični center Ljubljana
Njegoševa 4, 1525 LJUBLJANA
T: + 386 1 432 51 31
F: + 386 1 432 51 31

PRESEDNICA: dr. Pika Meško-Brguljan, univ. dipl. kem.
PODPRESEDNICA: izr. prof. dr. Janja Marc, mag. farm.
ČLANI: prof. dr. Jana Lukač-Bajalo, univ. dipl. kem.
izr. prof. dr. Borut Božič, mag. farm.
mag. Saša Bratož, mag. farm.
mag. Maksimiljan Gorenjak, mag. farm.
Mojca Kozmelj, univ. dipl. kem.
prof. dr. Joško Osredkar, mag. farm., višji svetnik
asis. dr. Marija Prezelj, univ. dipl. kem.
ZAPISNIKAR: Mojca Brenčič, strokovna sodelavka

REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Prejeto: 24-04-2008	Slg. z. Kovač M.
Šifra začetka: 172-2/2008-	Univ. v. r. 94
pika.mesko@klinika-golnik.si	
janja.marc@ffa.uni-lj.si	
jana.bajalo@ffa.uni-lj.si	
borut.bozic@ffa.uni-lj.si	
sasa.bratoz@kclj.si	
gormax@sb-mb.si	
mojca.kozmelj@zd-celje.si	
josko.osredkar@kclj.si	
marija.prezelj@kclj.si	
mojca.brencic@kclj.si	

G: Remškar

Št.: RSK - 20/2008
Ljubljana, 23. april 2008

REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE
Štefanova 5, 1000 Ljubljana

Generalni direktor Direktorata
za zdravstveno varstvo
Prim. Janez Remškar, dr.med.

Strokovna presoja laboratorijskih izvidov in preverjanje referenc laboratorijev

Avtizem je multifaktorska nevrološka motnja, ki nastane zaradi vpliva več dejavnikov in se kaže v obliki spektra znakov, zastoja v razvoju živčevja, še posebej na področjih, kot so kognitivne funkcije, socialne veščine ter repetitivno in ritualistično vedenje, v nekaterih primerih pa tudi vedenje, ki vodi do samopoškodovanja.

Pri avtizmu običajno zasledimo naslednje prekrivajoče nenormalnosti:

- oksidativni stres,
- zmanjšana možnost demetilacije in omejena transulfuracija,
- povečana obremenjenost s težkimi kovinami, predvsem živim srebrom,
- imunološke motnje z aktivacijo glialnih celic v možganih in
- premajhna prekravitev centralnega živčnega sistema.

Zaradi narave biokemičnih in biomedicinskih motenj pri otrocih z avtizmom moramo opraviti določene preiskave, da bi lahko ustrezno načrtovali terapijo. S pomočjo dobljenih rezultatov

izberemo biomedicinske ukrepe, ki so individualno prilagojeni vsakemu posameznemu otroku.

Za opredelitev teh nenormalnosti lahko uporabimo naslednje laboratorijske parametre:

- Metabolični profil: elektroliti, jetrni testi, testi za opredelitev ledvične funkcije (NAG), določitev testosterona.
- Imunološki markerji v krvi in urinu: neopterin biopterin, IgG, IgM, IgA in IgE, anti-endotelijaska protitelesa, N-metilhistamin v urinu,
- Markerji oksidativnega stresa v krvi in urinu: reduciran in oksidiran glutation, antioksidantni proteini (transferin in ceruloplazmin), amoniak in laktat ter 8-OHdG in izoprostan v urinu,
- Težke kovine v krvi in markerji v urinu: Hg, Pb, As, Cd, Zn, Se, ter frakcionacija porfirinov v urinu. V določenih primerih so potrebni provokacijski testi in izplavljanje,
- Zmanjšana metilacija in omejena transulfuracija: cistin in metionin,
- Intestinalna permeabilnost: nenormalna absorbcija laktoze in manitola, lahko pa se uporabi tudi neinvaziven dihalni test,
- Organske kisline v urinu,
- Oksalati,
- Blato na bakterije in parazite ter Candido.

V Sloveniji se po naročilu pediatra naročajo naslednje preiskave:

1. Težke kovine (Hg, Cu, Pb, Zn, Al),
2. Porfirini v urinu,
3. Blato na bakterije, parazite in Candido,
4. Peptidi v urinu,
5. Organske kisline in aminokisline
6. Genetske preiskave.

Ad1. Težke kovine

Težke kovine so povzročitelji odpovedi celičnega antioksidacijskega sistema, ki je zelo pomemben dejavnik pri nastanku avtizma. Cel spekter toksičnih elementov obsega približno 20 elementov, katerim smo izpostavljeni: Al, As, Be, Cd, Pb, Hg, U, Th, Tl, Ni in Sn. Pomembno pa je izmeriti tudi prehranske minerale vključno z Mg, Zn, Mn, Fe, Co, Se, P in S. Mnogi od njih so pomembni za normalno delovanje antioksidantnega sistema.

Težke kovine se določajo z metodo atomske absorbcije (EAS) na Kliničnem inštitutu za klinično kemijo in biokemijo. Vse določitve se izvajajo po priporočenih postopkih z uporabo ustreznih standardov in kontrolnih materialov. KIKKB je vključen v nacionalno in mednarodno kontrolo rezultatov. Za vse te analize laboratorij predloži ustrezne certifikate. KIKKB je pri Ministrstvu za zdravje v postopku pridobitve dovoljenja za delo. V primeru kakršnihkoli problemov je možno te analize ponoviti na Inštitutu Jožef Stefan z IPC-MS metodo, ki je referenčna metoda za določanje kovin.

Vse te določitve se izvajajo v krvi. Zahtev, da bi se te kovine določale tudi v drugih bioloških vzorcih (lasje, urin, blato) s strani klinike ni bilo.

Starši nekaterih avtističnih otrok so poslali vzorce las v Doctor's Data, Inc. Laboratorij – Illionois, USA. DDL ima CLIA (Clinical Laboratory Improvement Amendments) certifikat tersodeluje v več shemah za zagotavljanje kontrole kvalitete, med drugim tudi v CAP (College of American Pathology) programu.

Analize v DDL so narejene z IPC-MS metodo in so popolnoma ustrezne (odlične).

Mnenje – 1: V Sloveniji zagotavljamo ustrezne analize težkih kovin v krvi. Če bo klinika dala naročilo za določitev težkih kovin v drugih bioloških vzorcih, jih lahko izvedemo.

Koprokultura se izvaja na Inštitutu za mikrobiologijo in imunologijo Medicinske fakultete v Ljubljani in v regionalnih Zavodih za zdravstveno varstvo.

Glede na to, kakšno naročilo dobijo, podajo rezultat. V glavnem normalne flore ne podajajo, pač pa samo patološko.

Starši nekaterih otrok z avtizmom so vzorce blata poslali na analizo v Doctor's data, Inc. Ta laboratorij poda rezultate flore v treh sferah: dobre (beneficial), motene (imbalance) in patološke (dysbiotic flora).

Tako podani rezultati kliniku dajo ustrezno informacijo za nadaljno obravnavo bolnika (ustrezna dieta, antibiotična ali kaka druga terapija).

Mnenje – 3: Inštitut za mikrobiologijo in imunologijo MF v Ljubljani je ob primernem naročilu usposobljen podajati rezultate v taki obliki kot jih podaja DDL (Kontakt Alenka Andlovic, dr.med.).

Ad4. Peptidi v urinu

Analiza peptidov kaže na to, pri katerem otroku bo v največji meri koristila usmerjena dieta – brez glutenska in brez kazeinska. V nekaterih primerih je potrebno uvesti še bolj striktno dieto, ki jo poimenujemo specifična ogljikohidratna dieta, ker gre za zmanjšanje ali sploh preprečitev vnosa glukoze in fruktoze.

V okviru projekta, ki ga financira ARRS smo postavili metodo za določanje peptidov v urinu. (Razvili smo metodo za določanje peptidov v urinu, ki obsega posamezne analitske postopke: čiščenje vzorca, izolacija peptidov z ekstrakcijo na trdnem adsorbentu (solid phase extraction-SPE) z Oasis HLB adsorbentom (Waters, Milford, USA), detekcijo, identifikacijo ter kvantifikacijo peptidov s tekočinsko kromatografijo v povezavi z masno spektrometrijo (LC-MS). S standardno zmesjo peptidov (Alfa casein, Morphiceptin, Beta casomorphin human, Leucin-enkephalin in IAG-indolyl-3-Acryloglycin) smo optimizirali parametre adsorpcije in desorpcije spojin na trdnem adsorbentu, izbiro topil, pogoje separacije spojin s tekočinsko kromatografijo in instrumentalne parametre detekcije posameznih spojin z masnim spektrometrom).

Metoda je validirana, vendar je trenutno le kot »raziskovalna« metoda. Poimenovanje v navednicah sem uporabil zato, ker smo jo v okviru projekta postavili na IJS, ki je zgolj raziskovalna inštitucija, kjer nimajo izkušenj z organizacijo dnevnega rutinskega dela za paciente. Rezultati bodo normalno dosegljivi klinikom, ko bo ta metoda postavljena v klinični laboratorij.

Starši nekaterih avtističnih otrok so vzorce urina za določitev peptidov poslali na Norveško k dr. Reicheltu. (Pediatric Research Institute, N-0027 Oslo, Norway). Skupaj z urinom je potrebno poslati rezultate določitev protiteles proti gliadinu in kazeinu. Rezultati, ki jih dr. K. Reichelt pošilja so podani na način, da jih je zelo težko interpretirati.

Mnenje – 4: Trenutno priporočilo je, da se vzorci urina pošiljajo v Oslo. Potrebno bo najti možnosti, da se bodo te analize začele izvajati v kliničnem laboratoriju (oprema).

Ad5. Organske kisline in aminokisline

S preiskavo organskih kislin ugotavljamo presnovne posledice prirojenih presnovnih »blokad«. Presnovne blokade nastanejo zato, ker je bil otrok rojen s pomanjkljivostmi določenih encimskih sistemov, ki ne dovoljujejo pravilne razgradnje odpadnih snovi v telesnih celicah. S to analizo lahko ugotovimo 45 presnovnih napak na naslednjih področjih:

- presnova maščobnih kislin,
 - celična proizvodnja energije,
-

- celična detoksifikacija,
- antioksidantna funkcija,
- oksidativni stres,
- sinteza nevrottransmitterjev,
- metilacija,
- sinteza bakterijskih toksinov.

Rezultati testov običajno kažejo na motnje na dveh do treh področjih, včasih pa tudi na vseh.

Na Pediatrični kliniki UKC – Ljubljana imajo opremo za določanje organskih kislin in aminokislin. Od organskih kislin določajo le kratkoveržne organske kisline.

Starši avtističnih otrok so vzorce urina za določitev organskih kislin pošiljali v več laboratorijev: Metamatrix, Clinical laboratory (3425 Corporate Way, Duluth, GA 30096), Great Plains Laboratory, Laboratoire Philippe Auguste in Genova Diagnostics.

Vsi omenjeni laboratoriji imajo ustrezne certifikate in sodelujejo v mednarodnih shemah za zagotavljanje kakovosti rezultatov.

Mnenje – 5: Priporočam uporabo Metamatrix laboratorija, ki daje najpopolnejšo analizo na osnovi katere je možno, da klinik uvede primerno dieto.

Ad – 6: Genetske preiskave

Pri avtistični otrocih imamo lahko gensko pogojene encimske napake, še posebej neustrezno ekspresijo genov, ki kodirajo naslednje encime:

- COMT – katehol-orto metil transferaza,
- CBS – cistatin beta sintetaza,
- MS – metionin sintetaza,
- MTHFR – metil-tetrahidrofolat reduktaza,
- MAOA – monoamin-oksidge aldolaza.

Genetske preiskave zaradi visoke cene ni potrebno opraviti v vseh primerih. Z njimi ugotavljamo dejanske delecije genov ali genske šibke točke oziroma motnje. Podobne informacije lahko dobimo z analizo organskih kislin, ki nam da še veliko dodatnih podatkov o drugih presnovnih blokadah.

Mnenje – 6: Metodologija in rezultati genskih preiskav v primerih ko so narejene na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana ustreza.

Povzetek aktivnosti v zadnjem obdobju

Zaradi zelo pereče problematike na področju zdravstvene obravnave avtističnih otrok, je bilo posebno v letošnjem letu več sestankov:

- 9. januar 2008 – v Državnem zboru – sestanek s predstavniki društev, Ministrstvom za zdravje, Ministrstvom za delo, družino in socialne zadeve in Ministrstvom za šolstvo in šport;
- 13. februar 2008 na Ministrstvu za zdravje – sestanek predstavništev društev, Pediatrične klinike in Zdravniškega društva;
- 15. februar 2008 – na Ministrstvu za zdravje – sestanek povabljenih strokovnjakov z državnim sekretarjem.

Zaključek vseh sestankov je bil, da dokler v Sloveniji ne vzpostavimo možnosti primerne obravnave bolnikov, pošiljamo vzorce otrok v izbrane laboratorije v tujino (glede na navedbe v zgornjih 6 točkah), Ministrstvo za zdravje pa nadaljuje aktivnosti, da bo nov zdravstveni program »Celostna obravnava otrok in mladostnikov s spektroatističnimi motnjami«

vključen v Splošni dogovor za pogodbeno leto 2008. Predlog društva DAN, da se pridobi vsaj enega zdravnika, ki bo s srcem delal na tem področju in se strokovno izpopolnjeval ter spremljal napredek otrok, je dober in je zato potrebno najti možnosti, da se ga tudi realizira.

POVZETEK:

Mnenje – 1: V Sloveniji zagotavljamo ustrezne analize težkih kovin v krvi. Če bo klinika dala naročilo za določitev težkih kovin v drugih bioloških vzorcih, jih lahko izvedemo.

Mnenje - 2: Trenutno v Sloveniji določamo celotne porfirine, v kratkem bo KIKKB ponudil tudi posamezne frakcije. Do takrat je primeren laboratorij Great Plains Laboratory.

Mnenje – 3: Inštitut za mikrobiologijo in imunologijo MF v Ljubljani je ob primernem naročilu usposobljen podajati rezultate v taki obliki kot jih podaja DDL (Kontakt Alenka Andlovic, dr.med.).

Mnenje – 4: Trenutno priporočilo je, da se vzorci urina pošiljajo v Oslo. Potrebno bo najti možnosti, da se bodo te analize začele izvajati v kliničnem laboratoriju (oprema).

Mnenje – 5: Priporočam uporabo Metamatrix laboratorija, ki daje najpopolnejšo analizo na osnovi katere je možno, da klinik uvede primerno dieto.

Mnenje – 6: Metodologija in rezultati genskih preiskav v primerih ko so narejene na Pediatrični klinik UKC Ljubljana ustreza.

Sklep – 1: Ministrstvo za zdravje nadaljuje aktivnosti, da bo nov zdravstveni program »Celostna obravnava otrok in mladostnikov s spektroavtističnimi motnjami« vključen v Splošni dogovor za pogodbeno leto 2008.

Predlog – 1: Pridobiti vsaj 1 zdravnika, ki bo s srcem delal na tem področju, se strokovno izpopolnjeval in spremljal napredek otrok. Strokovno izpopolnjevanje pomeni to, da bo predvsem vedel, kakšno diagnostiko (laboratorijsko) ima na razpolago in seveda znal interpretirati rezultate naročenih laboratorijskih analiz.

Prilagodil:
Prof. dr. Joško Osredkar, mag. farm., visji svetnik



PRESEDNICA RSK:

Dr. Pika Meško Brguljan, spec.med.biokem.,l.r.

Priloga 2: Vprašalnik za poglobljen intervju

1. Osnovni podatki?
 2. Potek nosečnosti?
 3. Začetek obolenja, težav?
 4. Je prebolel kakšne posebne bolezni?
 5. Kako je prenesel cepljenje?
 6. Kako ste opazili, da gre za avtizem?
 7. Odločitev za dieto? Zakaj?
 8. Kakšni so bili rezultati in predpisana dieta, uporabnost diete?
 9. V kolikšnem času in v kakšni meri je bilo mogoče opaziti rezultate diete?
 10. Kako ste zadovoljni z rezultati?
 11. Kako poteka Lukovo življenje zdaj?
 12. Kako se odziva na okolico?
-