

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM
VISOKA ŠOLA ZA ZDRAVSTVO IZOLA**

DIPLOMSKA NALOGA

Izola, september 2011

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM
VISOKA ŠOLA ZA ZDRAVSTVO IZOLA**

ZDRAVSTVENA NEGA OTROKA Z AVTIZMOM

NURSING CARE OF A CHILD WITH AUTISM

Študent: SANELA BILKAN

Mentor: viš. pred., dr. MELITA PERŠOLJA ČERNE, prof. zdr. vzgoje

**Študijski program: VISOKOŠOLSKI STROKOVNI ŠTUDIJSKI
PROGRAM**

Študijska smer: ZDRAVSTVENA NEGA

Izola, september 2011

KAZALO VSEBINE

KAZALO VSEBINE	I
POVZETEK	III
ABSTRACT	IV
1. UVOD	1
1.1. Avtizem	3
1.1.1. Zgodovinski razvoj	3
1.1.2. Definicije avtizma	5
1.1.3. Etiologija avtizma	7
1.1.4. Znaki avtizma (klinična slika)	9
1.1.5. Diagnosticiranje avtistične motnje	12
1.2. Zdravstvena nega otroka z avtistično motnjo	15
1.2.1. Naloge medicinske sestre v pediatrični zdravstveni negi	15
1.2.2. Srečevanje medicinske sestre z otroci z avtizmom	17
1.2.3. Proces zdravstvene nege	19
1.2.4. Pomoč otroku z avtizmom	21
1.3. Nevladne organizacije	23
2. NAMEN IN RAZISKOVALNO VPRAŠANJE	26
3. VZOREC IN METODOLOGIJA	27
3.1. Vzorec	27
3.2. Pripomočki	27
3.3. Postopek	27
3.3.1. Zbiranje podatkov	28
3.3.2. Urejanje in prikazovanje podatkov	29
3.3.3. Obdelava podatkov	30
4. REZULTATI	31

4.1. Intervju I.....	31
4.2. Intervju II:	38
5. RAZPRAVA	43
6. ZAKLJUČEK.....	48
7. LITERATURA.....	49

POVZETEK

Diplomsko delo opisuje avtizem, ki se kaže predvsem kot nezmožnost za komuniciranje z okolico. Velika večina otrok z motnjami avtističnega spektra ima govorne težave in težave s socialnim vključevanjem. Prav tako imajo hude telesne simptome, ki se kažejo kot motena prebava, nevrološke motnje, epilepsija in podobno. Dve tretjini prizadetih otrok je dečkov. Avtizma je v zadnjih letih vse več, razlogi za porast pogostosti motnje niso znani.

V teoretičnem delu diplomskega dela je predstavljen zgodovinski razvoj poznavanja avtizma, etiologija, znaki, ki so pokazatelji avtizma, diagnosticiranje ter zdravstvena nega obolelega otroka. V poglavju o zdravstveni negi otroka so opisane naloge medicinske sestre v pediatrični zdravstveni negi in proces zdravstvene nege. Navedene so tudi ustanove in službe, kjer se medicinska sestra lahko sreča z otroki z avtizmom.

Posebno poglavje naloge je namenjeno nevladnim organizacijam v Sloveniji, katerih glavne dejavnosti so usmerjene na otroke z motnjami avtističnega spektra in njihove starše.

V empiričnem delu smo preko kvalitativne analize pogovorov s tremi starši ilustrirali doživljanje in soočanje z motnjami avtističnega spektra pri njihovem otroku. Predvsem so nas zanimalo njihove izkušnje in občutki ob srečanju otroka z obravnavo v zdravstvenem sistemu.

Ključne besede: avtizem, zdravstvena nega, medicinska sestra, otrok.

ABSTRACT

This thesis deals with autism which is commonly characterised by inability to communicate with the environment. Most children with autism spectrum disorder have difficulties in speaking and social integration. Furthermore, they suffer from severe physical symptoms such as indigestion, neurological disorders, epilepsy and similar. Two thirds of affected children are boys. There has been an increase in the number of people suffering from autism in the last few years, however the reason remains unknown.

The theoretical part presents autism as a diagnose; it also presents its historical development, aetiology, the symptoms which are indicators of autism, the process of diagnosing a patient and their health care. The part dedicated to health care mostly deals with tasks relevant to nurses in paediatric care and the process of health care. It also provides a description of institutions and services where a nurse might come in contact with patients with autism.

One chapter is dedicated to non-governmental organizations in Slovenia, whose main activities focus on children with autism spectrum disorder and their parents.

In the empirical part the qualitative analysis of conversation was used to illustrate how parents experience and face their children with autism spectrum disorder.

Key words: *autism, health care, nurse, child.*

1. UVOD

Avtizem je kompleksna in vse življenje trajajoča razvojna motnja, ki se kaže predvsem kot kakovostno spremenjeno vedenje na področju socialne interakcije, besedne in nebesedne komunikacije ter imaginacije. Izraz avtizem se uporablja za obnašanje otroka, ki ne zmore stikov z ljudmi in celo s svojimi starši. Nekoč je veljal za redko motnjo, vendar se je v zadnjih 20 letih njegova incidenca drastično povečala, celo do dvajsetkrat. Predvideva se, da je incidentnost avtizma pogojevalo tudi diagnosticiranje otrok v zgodnejšem obdobju, pri katerem so bili diagnosticirani tudi lažji primeri okvare. Le-te pojmujeemo kot spekter motenj (1).

Avtizem se definira in diagnosticira glede na prisotnost določenega načina vedenja oziroma lastnosti otroka. Specifično in univerzalno za avtizem predstavlja Wingova triada (2) in sicer, okvara socializacije, komunikacije in imaginacije. Da bi otroke z motnjami v razvoju dovolj zgodaj odkrili, bi bilo potrebno redno in celovito nadzorovati razvoj vseh že od zgodnjega intrauterinega razvoja dalje (2, 3).

Pri delu z otroki, ki imajo diagnozo avtizem je nujno potreben multidisciplinaren pristop, ki ima za cilj maksimalni kognitivni, emocionalni in socialni razvoj. Pri tem gre za timsko obravnavo, ki vključuje terapijo, edukacijo, modifikacijo vedenja, logopedsko obravnavo, terapijo z zdravili, vključeni so tudi starši kot člani tima. Sodelovanje s starši v tem procesu je nujno potrebno. Prav starši lahko nudijo vse potrebne in pomembne informacije: kako pristopiti k njihovem otroku, kako navezati stik z njim, pridobiti njegovo zaupanje, predvsem pa kako vzpostaviti določeno komunikacijo.

Pri obravnavi otroka s sindromom avtizma medicinska sestra potrebuje veliko znanja, predvsem pa mora vsakega otroka obravnavati individualno. Individualna terapija omogoča boljše razumevanje otrok z avtizmom, njihovih čustev, afektivnih stanj, zvez med temi stanji in dogodki, odnos do ljudi, okolja in sprememb v okolju. Da bo medicinska sestra znala pristopiti k otroku z avtizmom mora biti pozorna na njegove šibke točke, prav tako mora poznati značilnosti takšnega otroka. Zato je zelo pomembno, da zna tudi osebj

v zdravstveni negi pravilno vzpostaviti stik s starši in jih vzpodbujati k sodelovanju (4, 5, 6).

Namen diplomskega dela je preučiti, spoznati in čim več izvedeti o samem pojmu avtizem, o diagnozi in zdravstveni negi otroka z avtizmom.

1.1. Avtizem

Beseda avtizem izvira iz grške besede "autos", kar pomeni sam, lasten, vsebinsko vase usmerjen (7). Avtizem se uvršča v skupino pervazivnih razvojnih motenj zaradi nevrološke disfunkcije. To so motnje, ki se kažejo s sočasnimi abnormnostmi na več področjih razvoja. Moteni so socialni stiki otroka z osebami v njegovem okolju, njegova zanimanja in dejavnosti so zožena in stereotipna (6, 8). Iz opisanega sledi, da gre pri avtizmu za globoke osebnostne motnje, zaradi katerih otrok ni sposoben vzpostavljati stikov in se vključevati v okolje (9). Otrok, ki ima diagnozo avtizem, živi v nenavadni osamljenosti, čeprav ni gluha, se zdi kakor da ne sliši, kar mu rečemo. Ponavadi tudi ne govori ali govori na neobičajen oziroma le njemu lasten način (10). Avtizem navadno postane viden v prvih treh letih življenja, vendar se nadaljuje tudi kasneje v odraslosti (8). V strokovni literaturi se navaja, da je avtizem prisoten že ob rojstvu otroka. Prav tako lahko pride do regresa otroka, kar je mogoče povezati z nekaterimi obolenji ali cepljenji (5).

1.1.1. Zgodovinski razvoj

Izraz avtizem (tudi avtistično mišljenje ali doživljanje) je prvi uporabil leta 1911 znameniti nemški psihiater Eugen Bleuler (11) in sicer kot enega od štirih poglavitnih znakov shizofrenične duševne motnje. Bleuler (prav tam) avtizem opiše kot »beg iz realnosti«, v katerem prevladuje v relativnem in absolutnem smislu notranje bolnikovo doživljanje (11).

Leta 1943 je dr. Leo Kanner, prvi uradno priznani otroški psihiater v ZDA, prvič opisal avtizem. Njegovo delo je temeljilo na raziskavi 11 otrok, ki jih je opazoval med leti 1938 in 1943. Proučeval je otroke stare manj kot eno leto, ki niso bili v kontaktu z ostalimi ljudmi. Nekaj desetletij po tem, ko je Kanner opisal »avtistično motnjo«, je bila ta prepoznana kot psihotična motnja in klasificirana kot tip shizofrenije v otroštvu (1, 12, 13).

Približno ob istem času je avstrijski profesor otroške psihiatrije Hans Asperger (12) objavil svoje raziskave o njegovih »malih profesorjih« oziroma otrocih z zelo visokim inteligenčnim količnikom, ki niso bili sposobni razviti socialnih veščin. Leta 1944 je na Dunaju opisal »Aspergerjev sindrom« ali še en odtenek avtistične motenosti.

V tistem času se je avtizem obravnaval kot psihološka motnja in to prepričanje je še bolj utrdil psiholog avstrijskega rodu Brun Bettelheim (12) leta 1967 v knjigi »*Prazna trdnjava: otroški avtizem in rojstvo jaza (The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self)*«.«

Bettelheim (12) zapiše, da je za razvoj avtizma kriva mati, če otroku ne zna omogočiti, da bi razvil čustveno navezanost. Vzrok avtizma naj bi bila torej materina »hladnost«, mati naj bi bila neke vrste čustveni hladilnik. Ta teorija je veljala tudi še v sedemdesetih letih. Zato se je Bernard Rimland iz Kalifornije, po poklicu psiholog in motiviran z diagnozo sina, lotil razkrivanja skrivnosti avtizma. Leta 1956 se mu je rodil sin Mark, ki so mu pri dveh letih zdravniki diagnosticirali otroški avtizem in ženo Glorijo obtožili, da se s sinom ni čustveno povezala. Leta 1964 je dr. Rimland objavil knjigo z naslovom *Otroški avtizem: sindrom in njegove posledice za nevrološko teorijo vedenja (Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior)*. Knjiga je spremenila pogled na avtizem, ki ni bil več obravnavan kot psihološki problem, temveč kot nevrorazvojna motnja. Dr. Rimland je ustanovil Inštitut za raziskovanje avtizma – ARI (Autism Research Institute) in organizacijo DAN! (Defeat Autism Now! ali po slovensko Premagajmo avtizem zdaj!). Umrli je leta 2006 v starosti 78 let in v času njegove smrti so se otroci, zahvaljujoč njegovemu življenjskemu delu, že osvobajali spon avtizma (12).

V začetku 70. let je Michael Rutter (12) med prvimi opozoril na vrsto bistvenih razlik med avtizmom in shizofrenijo (1) in sicer začetek, potek, zdravljenje, napoved izida ter družinska obremenjenost. Leta 1977 sta dr. Susan Folstein in dr. Michael Rutter (13) objavila prvo študijo dvojčkov z avtizmom in s tem potrdila, da ima avtizem tudi gensko osnovo.

Leta 1991 so dr. Catherine Lord, dr. Michael Rutter in dr. Ann LeCouteur objavili Autism Diagnostic Interview.

Leta 1992 je Združenje ameriških psihiatrov (ASA) izdalo Diagnostični in statistični priročnik (DSM-IV), v katerem so bili določeni kriteriji za diagnosticiranje avtistične motnje. Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) je podoben priročnik izdala l. 1993, ki je znan kot Mednarodna klasifikacija bolezni (ICD-10).

V zgodnjih 90-tih letih so genetiki začeli povezovati avtizem z abnormalnostmi na kromosomu št. 15. Leta 1998, so objavili povezanost med kromosomom 15q in kromosomom 7q (13).

Leta 1998 je dr. Wakefield opravil študijo, v kateri je s sodelavci opisal 12 otrok s prebavnimi težavami in nevrološkimi motnjami - predvsem avtizmom. Raziskovali so možnost povezave prebavnih težav z avtizmom in ker je večina staršev navajala začetek težav po cepljenju z OMR (ošpice, mumps, rdečke), so kot možen okoljski faktor v interpretaciji omenili cepiva. Čeprav so v tekstu poudarili, da študija ni dokazala vzročne povezave med cepivom in avtizmom, je bil dvom zasejan in na avtorje se je vsul plaz pravovernih. Pod takim pritiskom se je leta 2004 deset od trinajstih avtorjev v skupni izjavi ogradilo od interpretacije in še enkrat poudarilo, da študija ni dokazala vzročne povezave cepiva OMR z avtizmom (20).

Oktober 2004 je na jesenskem seminarju DAN! ameriški igralec Diamond Lou Phillips predstavil dvajset otrok, ozdravljenih avtizma (11).

1.1.2. Definicije avtizma

V strokovni literaturi obstaja zelo veliko definicij avtizma, saj skoraj vsak avtor navaja svojo definicijo. Zmeda klasifikacij pogojuje tudi nejasnost definicij otroškega avtizma. V nadaljevanju so navedene nekatere izbrane definicije avtizma, ki po svojem pomenu najbolj ustrezajo potrebam dela medicinske sestre.

Definicija Lea Kannerja iz leta 1943, ki je tudi prvi uporabil izraz »avtizem«, in sicer ga je prvotno poimenoval »avtistična motnja afektivnega kontakta«, kasneje ga je sam preimenoval v »zgodnji otroški avtizem.«

Definiral ga je z naslednjimi karakteristikami (4):

- nesposobnost vzpostavljanja ustreznega odnosa z ljudmi in situacijami od samega začetka življenja,
- odklanjanje in anticipatorno nereagiranje na poskus, da bi otroka dvignili,
- motnje govornega razvoja – govor se pri nekaterih otrocih sploh ne razvije, pri drugih, ki imajo razvit govor, pa ta ne služi komunikaciji,
- izjemen mehaničen spomin,
- dobesedno ponavljanje vprašanj, zamenjava osebnega zaimka,
- motnje pri hranjenju,
- paničen strah pred glasnimi zvoki in gibajočimi se predmeti, na drugi strani pa obsedenost s tem,
- obsesivna želja po istosti,
- omejen fond spontanosti, odpor do sprememb, dober odnos do predmetov – navezanost na predmete,
- indiferentnost do ljudi, odsotnost očesnega kontakta,
- dobri kognitivni potenciali,
- telesno zdravje,
- vsi otroci izhajajo iz intelektualno in izobrazbeno višjih slojev.

Naslednja definicija, ki je navedena je redefinirani kriterij DSM (diagnostični in statistični priročnik duševnih bolezni; Ameriško psihiatrično združenje) -III – predlog definicije za DSM-IV, ki navaja naslednje karakteristike (4):

- avtistična socialna disfunkcija, pri kateri je velik in trajen primanjkljaj v socializaciji in socialnih odnosih, definiran kot prizadetost na vsaj dveh izmed naštetih področjih: navezanost, sociabilnost in socialna komunikacija, izražanje in razumevanje čustev,

- težja prizadetost govora – eden od teh dveh tipov: mutizem ali nenavadni govorni vzorci – eholalija, zamenjava zaimkov, dobesedna ali idiosinkratična uporaba jezika, mehanična eholalija,
- prizadetost v komunikaciji – oba navedena tipa: neverbalna komunikacija (nesposobnost razumevanja kretenj, pogleda, vokalizacije in obraznega izraza), verbalna komunikacija – v primeru, da je otrokov govor razvit (težave pri izražanju, oblikovanju osnovne misli sporočila, ugotavljanju zveze, smisla govora (nekoga drugega), težave pri vzdrževanju dialoga, odmik od teme, težave pri razumevanju implicitnih sporočil v zahtevi in drugih vidikih verbalne interakcije),
- druge značilnosti (prisotna je lahko ena ali več navedenih značilnosti): odpor do sprememb v okolju; vztrajanje pri opravljanju stvari na vedno enak način; odstopanja v gibanju, drži; repetitivni gibi dlani in prstov (stereotipije), hoja po prstih, nenavadni načini hoje; samostimulacija: grizenje ali udarjanje samega sebe, butanje z glavo; ekscesivna fascinacija nad predmeti ali navezanost na predmete; nenavadne reakcije na senzorne dražljaje (prešibke ali premočne reakcije na slušne, tipne, vizualne, vonjalne ali okušalne dražljaje); odsotnost imaginativne igre.

1.1.3. Etiologija avtizma

Zgodnje razlage avtistične motnje so bile večinoma psihodinamske. Največji pomen so pripisovale patološkemu odnosu mati - otrok. Bettelheim je leta 1967 opisoval avtistični umik otroka kot posledico hladnih odnosov s starši brez izražanja emocij. Teorije, ki so avtizem razlagale predvsem s kvaliteto starševstva in vzorci družinske interakcije, s študijami večinoma niso bile dokazane. Tovrstna prepričanja o etiologiji avtizma so kljub temu še vedno prisotna (14).

Novejše raziskave avtističnih motenj se usmerjajo na raziskovanje nevrobiološke etiologije in vloge kognitivnih dejavnikov. Biološke teorije raziskujejo povezanost motnje z genetskimi faktorji, intrauterinimi vplivi, perinatalnimi zapleti, nevrokemičnimi faktorji, psihofiziološkimi faktorji ali s kombinacijo teh faktorjev.

Etiološko se povezuje avtizem s celo vrsto dejavnikov, ki ogrozijo razvoj osrednjega živčevja, vendar nobeden od teh možnih organskih vzrokov ni zanesljivo povezan z nastankom te motnje (14):

- *Genetski dejavniki*: dednost nekaterih primerih avtizma potrjujejo študije družin z avtističnimi otroki. V družinah z enim avtističnim otrokom je verjetnost, da bo tudi naslednji otrok z avtistično motnjo 8,6 %. V klinični sliki obolenj, ki so posledica kromosomskih nepravilnosti, je pogosto opaziti znake avtističnega vedenja (primer krhkega kromosoma, tuberozna skleroza).
- *Metabolne motnje*: prirojene motnje metabolizma so lahko vzrok avtistične motnje. Čas, v katerem nastaja možganska okvara, je različen. Otrok se lahko rodi brez znakov okvare kljub prirojeni encimski okvari. Placentarni mehanizmi namreč zmorejo popolnoma ali vsaj delno kompenzirati motnjo. Po rojstvu otrokov pomanjkljivi metabolni sistem pri zahtevnejšem načinu prehranjevanja sčasoma ne more več premostiti encimske okvare, ki posredno postopoma kvari možgane. V nekaterih primerih se to zgodi prav kmalu (npr. fenilketonurija), v drugih pa šele v starosti 2-3 leta, zato se tudi vedenjska motnja pojavi kasneje. Doslej je najbolj pojasnjena povezava med avtizmom in prirojenimi motnjami metabolizma aminokislin.
- *Infekcije*: okužbe pred in po rojstvu v visokem odstotku povzročajo možgansko okvaro s posledično duševno manjrazvitostjo. Rezultati številnih raziskav kažejo enako vzročno povezanost tudi pri avtizmu. Možganska okvara je navadno posledica neposrednega toksičnega učinka vnetja (encefalitis), lahko pa nastane zaradi spremenjenih pritiskov v lobanji (poinfekcijski hidrocefalus). V literaturi so kot povzročitelji največkrat omenjani virusi (citomegalovirus, herpes, rubela in HIV). V zadnjem času se v Veliki Britaniji veliko govori o patološkem vplivu cepljenja (ošpice, mumps, rdečke) in morebitni zvezi z nastankom avtizma, vendar je bila hipoteza ovržena.
- *Nevrološke ugotovitve* (niso zanesljivo lokalizirale prizadetih delov možganov): pri več kot 30 % avtističnih otrok se v zgodnjem in srednjem otroštvu razvije povečan obseg glave; omenja se manjše število Purkinje celic, prenatalni in perinatalni faktorji, mehki nevrološki znaki, subkortikalni faktorji, nerazvitost malih možganov.

- *Biokemični faktorji*: serotonin, dopamin, norepinefrin, možganski opiodi.
- *Drugo*: starejše matere, krvavitve v zgodnji ali srednji triadi nosečnosti, nedonošenost ali prenošenost, vrstni red rojstva (bolj rizični prvo-, četrto- ali kasneje rojeni otroci).

Kognitivne teorije opisujejo kognitivne deficite otrok z avtizmom (14):

- *Teorija primanjkljajev v procesiranju informacij*: težave z zaporedji in abstraktnim mišljenjem, kar je v zvezi z zapoznelim razvojem govora.
- *Teorija primanjkljajev socialnega razumevanja*: deficiti socialnih veščin ter razumevanja socialnih odnosov in situacij.
- *Teorija primanjkljajev v percepciji emocij*: čustvena neadekvatnost avtističnih otrok je posledica abnormnosti v procesiranju informacij o obraznih izrazih emocij.
- *Teorija uma*: socialne in komunikacijske težave so posledica otrokove nesposobnosti predstavljanja mentalnih stanj drugih ljudi.
- *Teorija primanjkljajev avtobiografskega spomina*: težave s priklicom dogodkov, ki so se jim zgodili (epizodični avtobiografski spomin), kar je posledica težav pri doživljanju dogodkov kot tistih, ki so se zgodili njim (težave v doživljanju selfa).
- *Teorija šibke centralne koherence*: situacij ne presojuje 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, pri inhibiciji nerelevantnih odgovorov, načrtovanju aktivnosti, vzdrževanju kognitivnega stila, nadzoru uspešnosti, uporabi povratnih informacij pri korekciji postopkov, fleksibilnim menjavanju kognitivnega stila.

1.1.4. Znaki avtizma (klinična slika)

Klinična slika avtizma se med otroki razlikuje, odvisna je od starosti in intelektualnih sposobnosti. Nekateri otroci so socialno brezbrizni, neverbalni, drugi se lahko socialno zblížujejo in komunicirajo – ampak govorijo vedno znova o svojih posebnih interesih (15).

Pokazatelji avtizma se pokažejo že pred tretjim letom starosti. V poteku otrokovega razvoja je lahko manj izrazita in pripelje pri odraslem do svojskosti in čudaštva ali pa ostane ves čas enako intenzivna in izrazita tako na polju socialne neodzivnosti kot tudi pri vseh drugih značilnosti.

Umske sposobnosti teh otrok so lahko v mejah normale (določiti jih je težko zaradi otrokove nekomunikativnosti in slabših govornih sposobnostih). Nekateri otroci z avtizmom se lahko do neke stopnje vključijo v prilagojen izobraževalni proces. Raven inteligenčnih sposobnosti otrok z avtizmom je v večini primerov, vsaj funkcionalno, v območju blažje ali zmerne manjrazvitosti (23).

V nadaljevanju so predstavljeni klinični znaki po starosti:

Prvo leto starosti

Znaki avtizma v prvem letu starosti še niso zanesljivi diskriminatorni simptomi, pomembno jih je opazovati, in sicer (14):

- odsotnost socialnega smeha,
- deficit ustrezne mimike obraza,
- šibka pozornost,
- deficitarnost v socialnih interakcijah,
- indiferentnost do ljudi,
- preferenca k samosti,
- nevzpostavljanje očesnega kontakta,
- odsotnost ustreznih gest,
- odsotnost emocionalnih ekspresij,
- manj gledanja drugih ljudi,
- manj kasanja s prstom v drugem letu starosti.

Drugo in tretje leto starosti

a) Deficiti na področju komunikacije (14):

- zaostanki v govornem razvoju, zlasti v razumevanju,
- neobičajna raba jezika,
- slaba odzivnost na svoje ime,
- deficitarna neverbalna komunikacija (redko kaže s prstom, se ne smeje v situacijah, ki k temu vzpodbujajo ipd.).

Indikacije za takojšen pregled (14):

- brez čebljanja, kazanja s prstom ali drugih gest do 12. meseca,
- nobene posamezne besede do 18. meseca,
- brez spontanega dvo-besednega stavka do 24. mesecev,
- kakršen koli upad jezikovnih ali socialnih sposobnosti ne glede na starost.

b) Socialni deficiti (14):

- omejenost ali odsotnost imitacije aktivnosti (npr. ploskanja),
- odsotnost domišljajske igre s punčkami in drugimi igračkami,
- nezainteresiranost za druge otroke,
- minimalno prepoznavanje in odzivnost na čustva drugih ljudi,
- umaknjenost v svoj svet,
- nesposobnost začenjanja enostavne igre z vrstniki ali sodelovanja v socialnih igrah,
- preferenca po individualni igri,
- nenavaden odnos do odraslih (preveč prijateljski ali distanciran).

c) Deficiti na področju interesov, aktivnosti in drugega vedenja (14):

- pretirana občutljivost na zvoke in dotike,
- motorični manirizmi,
- agresivnost do vrstnikov (tepe, poriva...),
- opozicionalnost do odraslih,

- preokupiranost z istostjo ali nesposobnost prilagoditi se spremembi, zlasti v nestrukturiranih situacijah,
- repetitivna igra z igračami (npr. postavljanje predmetov v vrsto),
- prižiganje in ugašanje stikal, ne glede na opozorila.

Pozno otroštvo (šolsko obdobje):

a) Deficiti na področju komunikacije (14):

- motnje v govoru, vključno z mutizmom ter nenavadno oziroma neustrezno naglašanje (melodija govora),
- persistentna eholalija (ponavljanje besed in/ali stavkov),
- uporaba zaimka »ti« ali »on / ona« namesto »jaz« po 3. letu starosti.

b) Socialni deficiti (14):

- nesposobnost vključitve v igro vrstnikov ali neustrezni poskusi, da bi se vključil (npr. na agresiven, razdiralen način),
- slabo zavedanje norm vedenja v šoli (npr. kritiziranje učiteljev, nepripravljenost za sodelovanje v aktivnostih v razredu, nepripravljenost slediti trendom – npr. v oblačenju, interesih, stilu komuniciranja; neobčutljivost za pritisk vrstnikov),
- hitra dekompenzacija (preplavljenost) ob socialnih in drugih stimulacijah,
- neustrezni odnosi z odraslimi (so preveč intenzivni ali preveč indiferentni),
- ekstremna reakcija ob vstopu druge osebe v njihov osebni prostor,
- ekstremna rezistenca na opozorila, naj pohitijo.

1.1.5. Diagnosticiranje avtistične motnje

Razvojno motnjo kot je avtizem je mogoče ugotoviti v zgodnjem otroštvu. Na simptome sindroma avtistične motnje lahko nakaže tako ugotovitev, da otrok ne začne govoriti ob pravem času ali da sploh ne razvije govora, kot tudi, da je vase zaprt in se lahko ure in ure

sam igra. Pri otroku z avtizmom je zelo pogosto opaziti nekakšno obredno vedenje, na primer dotikanje predmetov v natančno določenem zaporedju ali zibanje naprej in nazaj. Če se ga ob takem početju zmotimo, lahko izbruhne v silovito jezo. Takšno obnašanje zrcali otrokovo potrebo, da se obda z okoljem, ki se ne spreminja. Nekateri otroci z motnjami v razvoju so izredno rahločutni do določenih predmetov in lahko ure dolgo zrejo vanje ali pa pozorno opazujejo premike svojih rok in prstov, kot da bi hoteli spoznati njihovo sestavo (10).

Diagnoza avtističnega sindroma se postavi po natančnem in daljšem kliničnem opazovanju izkušenega tima strokovnjakov ter upoštevanju vseh možnih etioloških dejavnikov.

Izredno koristne so ocenjevalne lestvice in se uporabljajo tako v klinični praksi kot v raziskovalnih študijah. Na primer **CARS (The Childhood Autism Rating Scale)** je sestavljena iz 15 stopenj (7) in sicer: odnos do ljudi, imitacija, čustva, motorika, odnos do predmetov, privajanje na spremembe, vizualna percepcija, avditivna percepcija, okus – vonj -otip, strah, verbalna komunikacija, neverbalna komunikacija, aktivnost, nivo in konsistentnost intelektualnega funkcioniranja ter splošni vtis. Otroka se opazuje, beleži se vedenje na vsaki skali, ki se nato še oceni na 7-stopenjski ocenjevalni lestvici. Ta lestvica je najširše uporabljana.

ABC lista (Autism Behavior Check List) je Gillbergov instrument s 57 enostavnimi vprašanji z odgovori da ali ne. Uporabna je kot presejalni test, npr. za pedagoge, njena zanesljivost pa se poveča, če so v intervju vključeni tudi starši (7).

V Centru za avtizem se uporabljajo diagnostični pripomočki, kot so (13):

- a) **3di – Developmental, Dimensional and Diagnostic interview** je unikatno sestavljen standardiziran intervju s starši/skrbniki, na osnovi računalniškega programa. Tako so vprašanja razdeljena po področjih funkcioniranja in prilagajanja in ne po strogo diagnostičnih področjih. Taka anamneza omogoča zelo dobro diferencialno diagnostiko.

- b) **DISCO (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders)** Ta intervju zajema vsa glavna življenjska področja posameznika od rojstva do trenutne starosti, izvaja se s starši oziroma skrbniki posameznika.
- c) **ADI-R (The Autism Diagnostic Interview-Revised)** je usmerjen na ugotavljanje vedenja, in sicer na treh glavnih področjih: kvaliteta medsebojne socialne interakcije; komunikacija in jezik; omejeno, ponavljajoče in stereotipno vedenje ter interesi. Vsebuje 93 vprašanj in večina se jih nanaša na trenutno stanje.
- d) **ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)** je široko uporabljan, standardiziran, zanesljiv in veljaven pripomoček za diagnosticiranje avtizma. Sestavljen je iz polstrukturiranih nalog, ki omogočajo opazovanje socialnega vedenja in komunikacije povezanih z motnjami avtističnega spektra.
- e) **SCQ (The Social Communication Questionnaire)** test, ki temelji na poročilu staršev in se nanaša na simptomatologijo, ki je povezana z motnjami avtističnega spektra (MAS). Na vprašanja se odgovarja z da/ne in traja približno 10 minut.
- f) **SRS (Social Responsiveness Scale)** vprašalnik, ki pokriva različne dimenzije medosebnega vedenja, komunikacije in ponavljajoča / stereotipna vedenja, ki so značilne za motnje avtističnega spektra (MAS).
- g) **SIPT (Sensory Integration and Praxis Tests)** je ocenjevalni instrument, ki ocenjuje posamezne senzorne sisteme kot so: vestibularni, proprioceptivni, kinestetični, taktilni in vizualni sistem.
- h) **PEP 3 (The Psychoeducational Profile / third edition)** je test sestavljen posebej za otroke z motnjami avtističnega spektra. Z njim se ocenjuje učna močna in šibka področja. S testom se dobi informacije o razvojnih stopnjah različnih spretnosti ter informacije o stopnji funkcioniranja za posamezne spretnosti.

1.2. Zdravstvena nega otroka z avtistično motnjo

Medicinske sestre so vključene v vse življenjske aktivnosti otroškega zdravstva. Delujejo kot negovalke zdravih otrok ter kot zdravstvene vzgojiteljice staršev in otrok. Izvajajo strokovno zdravstveno nego pri bolnem otroku in se ob tem vključujejo v delo celotnega zdravstvenega tima na eni strani, na drugi pa vzdržujejo zvezo med otrokom in njegovimi starši in opravljajo pomembno preventivno zdravstvenovzgojno dejavnost.

Medicinska sestra mora poleg splošnega znanja posebno dobro poznati še razvojno psihologijo in potrebe otroka v posameznih življenjskih obdobjih, fizični razvoj otroka, nekaj o teoriji vzgoje, posebnosti zdravstvene nege zdravega in bolnega otroka, pediatrijo in drugo.

Za kvalitetno delo medicinske sestre v dobro otroku so izredno pomembni (16):

- dobri medosebni odnosi med medicinsko sestro, otrokom in starši,
- dobri medosebni odnosi znotraj negovalnega in zdravstvenega tima,
- ter delovne navade in osebne kvalitete zdravstvenih delavcev.

1.2.1. Naloge medicinske sestre v pediatrični zdravstveni negi

V pediatrični zdravstveni negi so naloge medicinske sestre določene z otrokovo boleznijo in z razvojno stopnjo otroka. Ob negovalnih in drugih dejavnostih, ki so že tradicionalno temeljna opravila in zahtevajo temeljna znanja, je vedno več nalog s področja izobraževalne dejavnosti, psihološke podpore otrokom in staršem ter svetovalnega dela.

Naloge medicinske sestre v pediatiji delimo na negovalne, diagnostične, terapevtske, vzgojne in delo s starši. Prav raznolikost le-teh motivira medicinsko sestro za delo (16).

a) Negovalna naloga

Z negovalno nalogo so pokrite vse življenjske aktivnosti v zvezi s procesom zdravstvene nege. Medicinska sestra ugotavlja specifične individualne potrebe otroka glede zdravstvene nege, načrtuje njihovo zadovoljitev skladno z diagnostičnim in terapevtskim programom, izvaja postavljeni načrt in tudi vrednoti rezultate svojega dela, saj je na tem področju izvedenka in opravlja zdravstveno nego, ki je v času bolezni odločilna (16).

b) Diagnostična naloga

Za negovalni načrt medicinske sestre, je izredno pomembno ugotavljanje stanja otroka ter opredelitev negovalnih problemov. Pri otrocih z avtizmom je potrebno načrt sestaviti še bolj natančno. Poleg negovalnih problemov, ki so posledica bolezni, je potrebno upoštevati tudi dodatne probleme, ki lahko nastanejo kot posledica avtizma (5, 16).

Negovalna anamneza je zbirka podatkov, ki se nanašajo na pacientove življenjske aktivnosti in je eden od elementov za postavitve negovalnih diagnoz, saj se pacientovi negovalni problemi lahko hitro spreminjajo. Negovalna diagnoza obravnava tista zdravstvena stanja in probleme, pri katerih prevzema terapevtsko odločitev medicinska sestra (16).

Negovalna diagnoza zajema tri komponente (16):

- pacientovo stanje oziroma zdravstveni problem,
- etiologijo problema,
- znake oziroma simptome.

c) Vzgojna naloga

Medicinska sestra zdravstvenovzgojno vpliva na otroka, velikokrat je še bolj pomembno zdravstvenovzgojno vplivanje na starše. Vzgojno mora delovati tudi s svojim delom s pacientom, odnosom do ljudi, predmetov in vsega okolja in s svojim odnosom do zdravja. Medicinska sestra v pediatriji je bolj opazovana in nadzirana kot na kateremkoli drugem

področju, predvsem so kritični starši, saj pri starših bolnih otrok lahko nestrokovno obnašanje medicinske sestre izzove nezaupanje (5, 16).

d) Delo s starši

Medicinska sestra in starši tesno sodelujejo in se dopolnjujejo. Tako kot bolan otrok tudi otrok z diagnozo avtizem potrebuje predvsem zdravljenje, nego in emocionalno pomoč. Področje zdravljenja pokriva medicinska sestra z že omenjeno terapevtsko nalogo in je starši v tem skoraj ne morejo nadomestiti. Pri zagotavljanju nege mora medicinska sestra starše aktivirati in motivirati za sodelovanje, odstraniti morebitne bojzani in jih vključevati v faze procesa zdravstvene nege. Pri nudenju emocionalne podpore otroku imajo starši prednost pred medicinsko sestro, saj jim otrok bolj zaupa. Nekateri starši se zelo težko vključujejo v proces zdravstvene nege in težko prevzemajo določene naloge, zato jih je potrebno postopno uvajati in se mnogo pogovarjati z njimi (18).

1.2.2. Srečevanje medicinske sestre z otroci z avtizmom

Medicinska sestra se z otroci z avtizmom lahko sreča v različnih zdravstvenih ustanovah. Najpogosteje so to: patronažno varstvo, dispanzerji, bolnišnice in zavodi (5).

a) Patronažno varstvo

Patronažno varstvo posebna oblika zdravstvenega varstva, ki opravlja aktivno zdravstveno in socialno varovanje posameznika, družine in skupnosti, ki so zaradi bioloških lastnosti ali zaradi določenih obolenj dovzetnejši za škodljive vplive v okolju. Programirana zdravstvena vzgoja poteka v posvetovalnicah za otroke in starše, s predavanji namenjenimi vzgojiteljicam, staršem in otrokom, s posveti s starši, vzgojitelji in svetovalnimi delavci o zdravstveni in vedenjski problematiki otrok ter s preventivnim delom tima v vrtcih in zavodih. Prednost patronažnega varstva je, da avtizem lahko zgodaj opazijo pri rednih preventivnih pregledih, ki so v otroškem času zelo pogosti (5).

b) Dispanzerji

Dispanzerji so oblika zdravstvene dejavnosti, ki je usmerjena v ohranjanje in promocijo zdravja, izboljšanje in povrnitev zdravja ter boj proti boleznim. Vsak zdravstveno - socialni problem rešujejo iz treh vidikov (5):

- kurativnega,
- preventivnega,
- socialnega.

Predpogoj za uspešno delovanje je aktivno sodelovanje med medicinsko sestro, otrokom in starši (5).

c) Bolnišnice

Pri zdravljenju in negi bolnih otrok velja izhodišče, da je bolnišnično zdravljenje za otroke slaba rešitev in naj bo res strogo indicirano. Otrok naj bo v domači oskrbi, če je to le mogoče. To velja še posebej za otroke z diagnozo avtizem, ki jih lahko sprememba okolja zelo razburi. Poleg tega pa se na ta način izognejo morebitnim bolnišničnim okužbam in duševnim posledicam odtujitve bolnega otroka od varnosti doma. Vzroki za sprejem otroka v bolnišnico so lahko zdravstveni in socialni (5).

d) Zavodi za usposabljanje

Otroci z avtizmom so v zavodih in domovih za usposabljanje vključeni v strokovno vodeno terapijo, ki jo pripravljajo za to usposobljeni strokovnjaki.

Medicinska sestra otroke z avtizmom lahko sreča pri rednih preventivnih pregledih, cepljenjih ali pri morebitnih boleznih (5).

1.2.3. Proces zdravstvene nege

Proces zdravstvene nege je sistematična, logična, racionalna osnova za ugotavljanje in reševanje problemov pacienta in se odvija preko posameznih faz. Omogoča sistematično, logično spoznanje in reševanje problemov pacienta v okviru kompletne zdravstvene nege in omogoča usmeritev k pacientu, njegovo aktivno vlogo in celovitost (5). Medicinska sestra lahko rešuje le tiste probleme, za katere je pooblaščen.

Zdravstvena nega otroka vključuje standarde, ki so osnova individualni negi, jo lajšajo in poenostavljajo dokumentacijo. Za oblikovanje standardov v procesu zdravstvene nege je uporabljen sistem Sekavčnikove (16), ki obsega:

- opredelitev pričakovanih problemov,
- postavitev ciljev,
- načrt, oziroma temeljno nalogo, s katero skušamo pričakovane probleme rešiti in doseči postavljene cilje.

Pri oblikovanju standardov zdravstvene nege bolnega otroka je nujno upoštevati znanja iz zdravstvene nege zdravega otroka in v tem primeru tudi posebnosti zdravstvene nege, ki je značilna za otroke z diagnozo avtizem (5, 16).

Na proces zdravstvene nege otroka vplivajo (16):

- otrokova starost in razvojna stopnja,
- način reagiranja,
- komunikacija in sposobnost samooskrbe,
- zaposlitev,
- integracija staršev v nego,
- jasnost in enotnost v vzgojnih ukrepih.

Proces zdravstvene nege otroka poteka po enakih fazah kot pri odraslih pacientih, vendar ima vsaka faza nekaj posebnosti zaradi specifičnosti življenjskega obdobja. Glavna

značilnost in posebnost v vseh fazah procesa zdravstvene nege je aktivno vključevanje staršev (16).

Pri otroku ugotavljamo potrebe v zdravstveni negi, po življenjskih aktivnostih, sistematično, predvsem z opazovanjem otroka, s pregledom njegove obstoječe dokumentacije in iz razgovora s starši, saj so starši v pediatrični zdravstveni negi primarni vir podatkov, tako je otrok sekundarni vir podatkov.

Pri ugotavljanju potreb v zdravstveni negi je zelo pomembno poznati fiziološke, anatomske in psihosocialne posebnosti razvoja v določeni starosti in posebnosti razvojne motenosti. Proces zdravstvene nege se lahko izvaja samo na podlagi poznavanja specifičnosti razvojnega obdobja (5, 16).

Zdravstvena nega se načrtuje skupaj s pacientom, vendar v primeru otroka z avtistično motnjo se le-ta načrtuje s starši. Najprej se ugotovi negovalni problem in se postavijo cilji, ki morajo biti dosegljivi in realni. Glavni cilj je otrokova rehabilitacija v čim krajšem času in vrnitev v domače okolje. Pri načrtovanju zdravstvene nege je potrebno upoštevati vse zbrane podatke, standard nege zdravega otroka in standard nege pri motenih življenjskih aktivnostih. V načrtu je potrebno še posebej poudariti in predvideti ukrepe, s katerimi se lahko prepreči ali omili razvoj tako psihičnega kot fizičnega hospitalizma.

Pri zdravstveni negi je potrebno postaviti tudi cilje, ki se nanašajo na potrebe staršev. Ti se predvsem nanašajo na stalni stiki z otrokom, zaupanje staršev v zdravstveno ustanovo in zdravstvene delavce, vključevanje staršev v nadaljnje faze procesa zdravstvene nege (5). Prav tako je potrebno predviditi postopke in aktivnosti, ki jih bodo pri svojem otroku opravljali starši (16).

Pri negovanju otroka je potrebno upoštevati vse njegove razvojne posebnosti. Medicinska sestra naj ne preveč hiti z delom, saj mora otroku dati dovolj časa, da ji lahko sledi. Z otrokom se je potrebno pogovarjati in mu razložiti postopke. Neobhodno potrebno pa je, da je pri delu z otrokom medicinska sestra zelo potrpežljiva.

Kadar je le možno in če starši sami želijo se jih vključi v negovanje otroka, saj bo otroku veliko lažje delati s starši. Medicinska sestra jih mora pri delu opazovati in če je potrebno usmerjati (16).

Ocenitev zdravstvene nege in ugotavljanje novih negovalnih potreb se uvaja glede na postavljene cilje. Ocenjuje se znotraj negovalnega tima in skupaj s starši (16).

Bistvena značilnost, ki ločuje zdravstveno nego otroka od zdravstvene nege odraslega je, da je otrok pacient, ki nam ne more sam povedati, kaj in kako je bilo narejeno ali kako so bili postopki izvedeni. Zato je izredno pomembna etična odgovornost medicinske sestre za dobro ocenitev kakovosti zdravstvene nege otroka.

Dokumentiranje v zdravstveni negi je nujno potrebno in individualno, tako se zagotovi strokovnost ter se preprečijo morebitne napake, ki bi lahko nastale ob pomanjkljivem dokumentiranju ali če sploh ne bi dokumentirali izvedenih negovalnih posegov in posebnosti pri zdravstveni negi.

1.2.4. Pomoč otroku z avtizmom

Sodobna medicina danes še ne pozna zdravila za avtizem. Prav tako je cilj, da se otroka z avtistično motnjo v celoti ozdravi, še nedosegljiv. Večina strokovnjakov s tega področja se strinja, da so najboljše metode pomoči tiste, ki so prilagojene samemu otroku. V praksi se morajo postaviti cilji, ustrezni karakteristikam vsakega posameznega otroka in njegove družine. Nikakor se ne sme zadovoljiti s tem, da je dobro, kar koli lahko naredimo zanje. Spodbujanje normalnega oziroma zdravega razvoja, samostojnosti in socializacije, odpravljanje neprimernih oblik vedenja (agresivnosti, stereotipije) so pglavitni cilji zdravljenja, vzgoje in izobraževanja takšnega otroka.

Model celostne obavnave avtističnega otroka je lahko sestavljen iz treh ravni (11):

1. teoretična – informativna raven: klinična slika, prognoza, informacije, metode in terapije, ki spodbujajo in krepijo želene oblike vedenja;

2. program edukacije in terapije: vzgoja, izobraževanje in usposabljanje, stopnja razvojne lestvice, dejavnosti na posamezni stopnji, korekcija vedenja, vključevanje družine;
3. individualni načrt obravnave: raven otrokovih sposobnosti, možnosti napredovanja, obravnava pri logopedu, terapevtu, sinhronizacija razvoja, učinkovitost obravnave.

Ti načini zagotavljajo, da se otrok z avtizmom, posebno tisti, ki ima dobre intelektualne sposobnosti, uspešno rehabilitira. Terapija je dolgotrajna v njej mora poleg strokovnjakov sodelovati tudi vsa družina (11).

Težave v socialni integraciji in komunikaciji je pri avtističnih osebah mogoče pojasniti s primanjkljajem v procesih mentalizacije ali primanjkljajem teorije uma. Večina avtističnih oseb težko razume stališča drugih ljudi, oziroma težko vidi svet skozi oči drugega. Prav zato avtistični ljudje ne morejo komunicirati na običajen način in ne razumejo figurativnega jezika, denimo, metafor, ironije, sarkazma (2).

1.3. Nevladne organizacije

V Sloveniji sta bili v letu 2005 ustanovljeni dve društvi, naslednje leto pa še zavod, ki vsi s svojim delovanjem segajo na področje avtizma. Pobudo za ustanovitev obeh društev so dali starši, ustanoviteljica zavoda pa je strokovnjakinja na področju zdravstva.

Center društvo za avtizem

Center društvo za avtizem je organizacija staršev, psihologov, specialnih in rehabilitacijskih pedagogov, terapevtov, prostovoljcev in drugih strokovnjakov. Ustanovljen je leta 2000 z namenom uspešne vključitve v družbo oseb z motnjami avtističnega spektra in njihovih družin.

Cilj *Centra društva za avtizem* je približati problematiko avtizma okolju, izobraževanje strokovne in laične javnosti, integracija oziroma inkluzija oseb z avtizmom v okolje in vzpostavitev razmer, ki jim bodo omogočile čimbolj neodvisno, samostojno, predvsem pa srečno življenje.

Vizija *Centra društva za avtizem* je: postati vodilna specializirana institucija na področju avtizma v Sloveniji. Zato se povezuje z referenčnimi institucijami in sodeluje z vodilnimi strokovnjaki na področju avtizma v svetu (13, 17, 19).

Dejavnosti *Centra društva za avtizem* so (17):

- diagnostika (DISCO, ADOS, SIPT),
- delavnice za socialno integracijo oziroma učenje socialnih spretnosti (social skills groups),
- EarlyBird Plus program,
- senzorna integracija,
- svetovanje in izobraževanje v vzgojno-izobraževalnih ustanovah – SPELL,
- prostovoljstvo in zagotavljanje pomoči na domu,
- tematski tabori,

- skupine za samopomoč,
- informacijsko-svetovalni center – program Help!.

Društvo za avtizem DAN

»Društvo za avtizem DAN« je bilo ustanovljeno septembra 2005. To je starševska organizacija, ki že od januarja 2005 izvaja zdravljenje avtizma pri svojih otrokih na lastne stroške in brez pomoči zdravstva. Namen »Društva za avtizem DAN« je zagotoviti čim hitrejšo pomoč otrokom in osebam z avtizmom na področju cele Slovenije.

Pozitivne spremembe pri zdravljenju otroka opažajo po protokolu Defeat Autism Now (v nadaljevanju: DAN).. Starši otrok s težjo obliko avtistične motnje želijo s pomočjo DAN obravnave predvsem zmanjšati moteče vedenje, ki je pri teh otrocih pogosto prisotno (18, 17).

»Društvo za avtizem DAN« je leta 2006 z donatorskimi sredstvi pripravilo in izvedlo v Sloveniji prvi projekt zdravljenja otrok z avtizmom po Protokolu DAN. Društvo je omogočilo otrokom zdravniški pregled in osnovne napotke zdravljenja pri zdravniku iz tujine, izvedbo laboratorijskih pregledov v specialnih laboratorijih v tujini ter sofinanciralo nabavo zdravil in potrebnih prehrabnih dodatkov (12).

Inštitut za avtizem in sorodne motnje

Inštitut za avtizem in sorodne motnje je nepridobitni zavod, ki si je za poslanstvo določil dvigniti nivo zavedanja strokovne in laične javnosti, poskrbeti za izobraževanje in spodbujati raziskovanje v prid osebam s to razvojno motnjo. Namen inštituta je, združiti strokovnjake z različnih področij, da bi s skupnimi napor in z različnih vidikov izboljšali razumevanje za določeno vedenje oseb z avtizmom. Tako bi omogočili terapevtske obravnave, ki bi tem osebam povečale možnosti za samostojnejše in učinkovitejše vsakodnevno delovanje. Poleg tega je namen inštituta, vplivati na zdravstveno,

izobraževalno in socialno politiko tako, da bi dosegli družbeno okolje, ki bi bilo osebam z avtizmom in njihovim staršem bolj naklonjeno (17).

Združenje bodi ZDRAV (Zdravstveno Raziskovanje Avtizma)

Združenje je ustanovljeno 25. 1. 2008 v Ljubljani s sedežom v Vipavi. Povezuje zdravnike - specialiste nevrologije, toksikologije in gastroenterologije, raziskovalce in strokovnjake za laboratorijsko diagnostiko iz Kliničnega inštituta za klinično kemijo in biokemijo, Inštituta Jožef Stefan in Inštituta za biokemijo, psihologe in psihiatre, specialne pedagoge in prostovoljce različnih drugih poklicev, ki so pripravljene pomagati otrokom z avtizmom. Predvsem je to strokovno združenje ljudi, ki sledi napredku znanosti na področju avtizma v svetu in ga poskuša po svojih najboljših močeh tudi sooblikovati in uvajati v našo prakso. S svojim delovanjem združenje želi pomagati staršem pri razumevanju avtizma in možnosti, ki so trenutno na voljo za pomoč njihovim otrokom (22).

2. NAMEN IN RAZISKOVALNO VPRAŠANJE

V empiričnem delu diplomskega dela smo želeli razlikovati, razločiti, prepoznati, pogledati, razlagati in sistematično pristopiti k razumevanju življenjskega položaja otroka z avtizmom in njegovih staršev, ki se poleg medicinskih sester soočajo s psihosocialnim razvojem in zdravstveno nego otroka z avtizmom. Iz praktičnega vidika je to pomenilo, da sta opravljena in analizirana dva intervjuja s starši, ki imajo otroke z avtizmom.

V kvalitativnem empiričnem delu postavimo raziskovalna vprašanja, ki se nanašata na osebno doživljanje staršev, ki se soočajo s psihosocialnim razvojem in zdravstveno nego otroka z avtizmom ter raziskovalno vprašanje, ki se nanaša na zdravstvene delavce v procesu zdravstvene nege otroka z avtizmom.

RV1 – Kako avtizem pri otroku doživljajo starši?

RV2 – Kaj menijo starši o zdravstvenem sistemu v Sloveniji?

RV3 – Kako lahko medicinska sestra s prilagojenim pristopom olajša obravnavo otroka z avtizmom v ambulanti?

3. VZOREC IN METODOLOGIJA

Kot metodo za pridobivanje zanimivih in pomembnih pogledov v »notranjost« raziskovane teme je uporabljen delno strukturiran intervju (24), oziroma kvalitativna metodologija in hermenevtično razumevanje, kot pristop za pridobivanje podrobnejših in bolj poglobljenih informacij, mnenj in odnos ljudi do obravnavane teme. Hermenevtični - razlagalni pristop se naslanja (25, 26) na samorazumevanje in samorazlago posameznikov ter na predstavitev njihove aktualne življenjske tematike. V praksi le-ta predstavlja ukvarjanje z besedili, kjer igra pomembno vlogo empatija in vživljanje v vlogo intervjuvanca.

3.1. Vzorec

V okviru raziskave sta opravljena dva intervjuja s starši otrok z diagnozo avtizem. Intervjuvanci so iz Vipavske doline, za pogovor so se odločili prostovoljno. Sogovornica iz intervjuja št. 1 ima tri otroke z avtizmom, sogovornik in sogovornica iz intervjuja št. 2 sta starša enega otroka z avtizmom.

3.2. Pripomočki

Kot raziskovalni instrument je uporabljen diktafon, na katerega sta posneta intervjuja ter seznam vnaprej pripravljenih vprašanj v splošni obliki vprašalnika, ki jih je bilo potrebno prirejati in dodajati kot odziv na odgovore intervjuvancev. Intervjuvanci so imeli prosto pot uporabe jezika, kar pomeni, da se je le-ta lahko oddaljil od teme pogovora ali da so bilo odgovori subjektivno posredovani (27).

3.3. Postopek

Do intervjuvancev smo pristopili s pomočjo psihologinje, ki je vodja skupine za samopomoč staršev otrok z avtizmom v Centru za usposabljanje invalidne mladine Stara

Gora. Ob kontaktu z vodjo skupine je bila priložena dispozicija diplomskega dela, vnaprej pripravljen seznam vprašanj in prošnja za starše, ki jo je na srečanju prebrala. Prav tako je pokazala seznam vprašanj ter prosila zainteresirane za intervju.

Intervjuvanca, ki smo ju kasneje vključili v raziskavo, sta se prostovoljno javila in posredovala telefonsko številko, nakar jih je izpraševalka kontaktirala. S staršem, ki ima tri otroke z avtizmom, je opravila intervju 13. aprila 2011 v kabinetu na Centru za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Vipava (CIRIUS). Starša, ki imata enega otroka z avtizmom sta želela obisk na domu, zato je izpraševalka upoštevala njuno željo in intervju izvedla na domu. V intervjuju sta sodelovala oba starša, mati in oče obolelega otroka.

V okviru pridobivanja in analize podatkov, je delo raziskovalca organizirano na način, kot ga navaja Andrilović (28):

1. Zbiranje podatkov;
2. Urejanje in prikazovanje podatkov;
3. Obdelava podatkov.

3.3.1. Zbiranje podatkov

Po mnenju Brajše (29, 30) je pri razvijanju medsebojnega komunikacijskega sistema enako pomembno tisto, kar ljudje govorijo in tisto, o čemer molčijo, kot tudi odnos do tistega, kar se s komunikacijo prenaša.

Pri zbiranju podatkov je izpraševalka sledila navodilom, ki jih poda Andrilović (28):

- Predvidela je dovolj časa za intervju;
- Poskušala je pridobiti zaupanje intervjuvanca;
- Intervjuvanca je spodbujala govoriti o različnih področjih;
- Potrpežljivo in dobronamerno jih je poslušala;
- Poskušala je spretno prehajati z vprašanja na vprašanje;

- Informacije je preverjala z dodatnimi vprašanji.

V obeh intervjujih je izpraševalka sledila enakim sklopom vprašanj, vendar je prilagajala vrstni red posameznim situacijam. Oba sogovornika sta bila zelo zgovorna in sta poleg odgovorov na vprašanja povedala še marsikaj drugega. Občasno sta govorila izven konteksta zastavljenega vprašanja in vpletala druge stvari, ki so se za njih zdele pomembne. Z željo, da pripovedovalci podajo svojo zgodbo po lastno oblikovanih načelih se je izpraševalka »umaknila v ozadje in pustila sogovorniku, da prosto pripoveduje, ne da bi ga motila z vprašanji.« Spodbujala jih je z zainteresiranim, empatičnim poslušanjem in jim omogočila prosto pot pripovedovanja. Pri pripovedi jih ni prekinjala, čakala je, da intervjuvanec sam od sebe nadaljuje ali prekine. Ko je intervjuvanec končal svojo pripoved, je postavila naslednje ali dodatno vprašanje in ga/jo usmerjala, da obravnavane tematike pridejo čim bolj do izraza (31).

3.3.2. Urejanje in prikazovanje podatkov

Oba intervjuja je izpraševalka s privolitvijo sogovornikov posnela, nato je pogovora zapisala v izvorni obliki.

Intervjuja sta analizirana v petih fazah, kot jih navaja Greić (30):

- Prva faza: razporejeni so odgovori na vprašanja po tematsko raziskovalnih področjih;
- Druga faza: izpostavljene so ključne izjave v vsakem sklopu odgovorov posameznega tematskega področja;
- Tretja faza: začetek reduciranja besedila;
- Četrta faza: oblikovanje kategorije vsakega tematskega področja na osnovi ključnih pojmov ter iz izjav sogovornikov;
- Peta faza: po dobljenih urejenih podatkih, začetek združevanja konkretnih izjav obeh intervjuvancev po kategorijah.

3.3.3. Obdelava podatkov

Pri obdelavi podatkov smo bili pozorni na dominantne dogodke, na ravnanja ter na doživljanja sogovornikov (31). Prav tako smo sledili navodilom (26) in izbirali dele ali sporočila pripovedi v katerih so udeleženci nazorno pokazali pomembne dogodke v katerih so prišli do izraza vsi tematsko opredeljeni segmenti. Pri interpretaciji pogovorov je izpraševanka izhajala le iz besed, ki so jih v intervjujih podali sogovorniki.

Postopoma smo interpretirali oba intervjuja posamezno po naslednjih tematskih področjih:

- Prvi znaki in ugotavljanje diagnoze
- Znanje o avtizmu
- Etiologija avtizma
- Socialna interakcija
- Dieta otrok z avtizmom
- Priprava na zdravniški pregled in preiskave
- Hospitalizacija
- Preiskava (odvzem krvi, EEG)
- Kako je poskrbljeno za otroke z avtizmom v Sloveniji
- Izkušnje z zdravstvenimi delavci in zdravstvenim sistemom

4. REZULTATI

4.1. Intervju I

Intervjuvanka je mama treh otrok z avtizmom, ki so stari 14 let, 11 let in 4 leta. Ima dva sinova in najmlajšo hčerko, pri kateri še ni potrjena diagnoza avtizem: *»...vendar je skoraj sigurno, ker je zelo podobna sinovoma«*, meni intervjuvanka. V intervjuju se je odločila da bo pripovedovala o najstarejšem sinu, ki ima aspergerjev sindrom in hodi v redno šolo, vendar je govorila tudi o drugih dveh otrocih. Intervjuvanka je zaposlena v osnovni šoli kot učiteljica.

Prvi znaki in ugotavljanje diagnoze

Prve znake aspergerjevega sindroma je intervjuvanka pri sinu opazila v času, ko je bil še dojenček. Izpostavi, da je bil umsko zelo napreden in je veliko vedel, vendar je bil motorično veliko šibkejši od vrstnikov: *»... da je bil razvoj na umskem področju tako močan, na motoričnem veliko šibkejši.«* Intervjuvanka izpostavi, da je bil že pri 5 mesecih čuden dojenček, saj je za razliko od drugih otrok, ki v tem obdobju oziroma pri 5 mesecih ne vedo skoraj nič, vedel veliko stvari. Pravi, da do petega meseca: *»... ni bilo nič posebnega, da bi karkoli kazalo na avtizem, pogled je imel, sodeloval je. Potem so se začele trme, pač čudne stvari.«*

V intervjuju intervjuvanka izpostavlja, da se je otrok samoopazoval in na nek način ugotavljal, da je njegovo vedenje nekoliko asocialno oziroma neprilagojeno ali neprimerno. Po nekem nemilem dogodku, ki ga intervjuvanka opiše: *»... enkrat v avtu, smo bili na enem križišču in je čebela letela okrog avta, v tisti paniki, ki ga je zajela je hotel pobegniti iz avta in mu nisem dovolila«*, jo je otrok vprašal: *»...mama kaj je z mano narobe, zakaj sem jaz tak...«* Razloži, da jo je vprašal v smislu: *»... zakaj je mene toliko strah in zakaj tega ne morem premagati...«* Sama o svojih občutkih o tem vprašanju spregovori: *»...mene je bilo tega tako groza, tako majhen otrok da ti kaj takega reče.«*

Intervjuvanka izpostavi, da je pri približno 3 letih peljala otroka na zdravniški pregled v Center za usposabljanje invalidne mladine Stara Gora. Tam je prebrala tudi članek o avtizmu: *»...in berem berem in razmišljam kot da bi govorili o mojemu otroku...«* Ob zdravniškem pregledu pod vtisom prebranega članka je intervjuvanka vprašala tamkajšnjo zdravnico o možni diagnozi avtizma, ki jo je zanikala. Izpostavo, da je navedla: *»...ima očesni kontakt in komunicira...«* Iz intervjuja je prav tako razvidno, da intervjuvanka ni vztrajala pri možni diagnozi in je kot sama pravi: *»Pač je s tem šlo naprej.«* Izpostavi, da je pri otroku opazila, da so se po zdravniškem pregledu začele dogajati druge stvari, kot so: *»... strahovi, dvomi ali pa kakšna čudna vprašanja, čudne situacije.«* Pove tudi, da jim je sama povedala za diagnozo: *»...meni ni nobeden povedal, sem sama ugotovila.«*

Pri drugem in tretjem otroku je intervjuvanka takoj vedela, da gre tudi pri njih za avtistično motnjo: *»Čeprav z drugim na začetku sem bila skoraj sigurna da ni, zato ker je bilo pa tako, je bil zaostanek v razvoju in je malo zakrival avtizem.«* Intervjuvanka izpostavlja, da je najstarejši sin z aspergerjevim sindromom značilen: *»...drugačen v določenih stvareh, kar se tiče umskega, na določenih področjih v pozitivno, na drugih področjih pa negativno.«* Poudarja, da se je pri drugemu otroku avtizem zelo zakrival zaradi zaostanka v razvoju.

Znanje staršev o pojmu in diagnozi avtizem

Intervjuvanka pove, da o avtizmu ni vedela nič. Prvič je prebrala v Centru za invalidno mladino Stara Gora članek o avtizmu: *»...v Stari Gori sem prvič prebrala in sem ugotovila da je to to.«* Potem je prebrala o avtizmu še na internetu.

Etiologija avtizma

Intervjuvanka izpostavi hudo reakcijo sina po cepljenju 2. doze Di-Te-Per. Ta se je pojavila 14 dni po cepljenju. Iz intervjuja je razvidno, da je imel intervjuvankin sin visoko

vročino (okrog 39° C), ki je trajala 6 tednov. Po 5-ih tednih je začela padati na 38° C. Pove, da je po tem postal: *»...kot rastlinica, motorično še slabši kot je bilo, umsko v redu.«* Pripoveduje, da tudi takrat ni bilo kakšnih posebnih znakov, razen tega da je bil pasiven in je veliko stvari še vedno vedel. Bolezen ga je precej izčrpala in je bil veliko časa po bolezni slab: *»...tako, da je shodil okrog 19 meseca s fizioterapijo.«* Ko je shodil je bil razvoj v redu in pri 2 letih in pol je spet opazila: *»...posebnost v znanju, v načinu dela.«* Intervjuvanka pravi, da je začela opazovati drugačen način v kontaktu z drugimi ljudmi ter *»čudna«* vprašanja, glede na starost otroka. Meni, da je vzrok za sindrom avtistične motnje pri njenih otrocih: *»Presnovna motnja.«* Pri njenih treh otrocih poudari, da je: *»...tudi neka genetska zadeva...«* Intervjuvanka izpostavi, da so na pediatrični kliniki v Ljubljani opravili genetske preiskave, vendar je bil rezultat negativen. Kot vzrok navaja tudi cepljenje otrok. Intervjuvanka poda mnenje o tem, da bi morali opraviti teste za kovine in živo srebro, saj je otrok lahko izpostavljen temu: *»Tudi to je možno, da dobivajo strupe preko dojenja, posteljice, to je tudi ena teorija.«*

Socialna interakcija otroka z avtizmom

Iz intervjuja je razvidno, da so otroka pri 16 mesecih vpisali v vrtec vendar so ga zaradi težje prilagodljivosti in pogostih prehladnih obolenj tudi zelo hitro izpisali. Znova so ga vpisali v vrtec pri 3 letih in pol. Izpostavi, da je imel otrok tudi takrat svoje posebnosti in nekakšne stiske: *»... npr. vročine ni prenašal, čebel se je grozno bal.«* *»V vrtecu je bilo tudi tako, da če mu je bilo kaj hudega je pobegnil iz vrtca. Če mu je bilo vroče je ležal na ploščicah, da se je hladil, ker je težko prenašal vročino in ga niso mogli prepričati v kaj drugega.«* Zadnje leto v vrtcu je bilo zelo naporno za otroka, preprosto mu ni bilo všeč in je ves čas bilo kaj narobe, poudari intervjuvanka.

Intervjuvanka izpostavi, da se je zelo bala, kako bo z otrokom v šoli: *»... v bistvu se je on oddahnil, on je zasijal v celi črti dobesedno, ker je nekako bilo bolj urejeno, bolj strukturirano, malo več mira kot v vrtecu, kajti tam je vseeno bolj hrupno.«* Iz intervjuja ugotavljam, da je otrok: *»začel delati lepo, normalno, črke je poznal že pri štirih oziroma petih letih.«* Ugotavljam, da so bili v šoli problemi z vztrajnostjo: *»...saj on je vse poslušal,*

vendar je gledal skozi okno.» Intervjuvanka izpostavlja, da je pri določenih stvareh, ki mu niso bile všeč (npr. pri poštevanki) potreboval veliko časa da jih osvoji. Poudarja, da ni problem učenja, temveč organizacija: *»recimo kako sploh obdržati nekaj na mizi, to vse leti dobesedno...kar vse izgublja...«* Intervjuvanka dodaja, da je šibkejši na drugih področjih: *»...recimo socialnih kontaktov, obnašanja in določenih stikov...«* Izpostavlja, da raje sodeluje z odraslimi kot z otroci.

Glede okolice pove, da ljudje niso opazili nobene razlike: *»...če niso bili dolgo časa v kontaktu z njim.«* Izpostavlja odnos staršev, kako so gledali postrani, če je naredil nekaj nenavadnega ali neprimernega. Pravi, da preden je sploh prišlo do tega je že prej ukrepala: *»...npr. ga odstranila, utišala, povlekla nazaj... ker zdej ne počnem več tega toliko.«*

Dodatna strokovna pomoč v vrtcu

Intervjuvanka pove, da je v vrtcu otrok dobil 3 ure dodatne strokovne pomoči za motoriko, zaradi težje vodljivosti: *»Bil je tak, da če si je on zamislil da ne bo, pač ni in če si je zamislil nekaj drugače je to tudi delal na drugačen način.«*

Dieta otrok z avtizmom

Intervjuvanka pove, da so z dieto začeli pred 2 leti: *»...ne zelo strogo, ker je pri tako velikih otrocih težko in ne vem kaj narediti.«* Pravi, da zaradi težav s prebavo so: *»...začeli z brezglutensko moko, mleko smo zamenjali s sojinim in riževim, ker je bilo pri drugem otroku tudi veliko refluksa in smo videli da je s sojinim mlekom precej manj refluksa.«* Izpostavlja, da so sedaj na dieti pri vseh treh, v šoli imajo posebej prehrano in doma se veliko trudijo. *»Je pa tudi tako, da so toliko že veliki in se kakšenkrat pregrešijo, zato pa so hitro kakšne težave s prebavo, da je zaprije in potem driske ali refluks pri drugemu otroku.«*

Priprava na zdravniški pregled in preiskave

Intervjuvanka poudarja, da nerada pripravlja svoje otroke na pregled, saj »normalne« otroke lahko pripraviš na pregled: »...našega je boljši da ga vržeš noter, narediš čimprej in čimprej ven.« Izpostavlja situacije, ko so morali otroke »scukati« v ambulanto, čemer je sledil negativen odziv zdravstvenih delavcev: »...ja kaj niste nič pripravili tega otroka za cepljenje ali pregled.« Dokler niso ugotovili, da gre za otroke z avtizmom.

Intervjuvanka izpostavi, da če se začnejo priprave na pregled en teden prej: »...pomeni en teden stresa zanj, zame...tisočkrat ista vprašanja, tisočkrat ista zadeva, popoln stres na najvišji stopnji, anksioznost ali pa karkoli.« Pove, da je tako bilo nazadnje, ko je vse tri otroke peljala v Ljubljano na odvzem krvi: »...sledilo je tisoč vprašanj, po poti stres, lulanje, kakanje. Tam, ko smo prišli so vsi spraševali ali boste meni vzeli kri, kaj bo, kako bo...«

Intervjuvanka izpostavi, da pri pregledih svojih otrok postavi medicinsko osebje pred dejstvo: »...naredite, če ne gremo domov...« Izpostavlja, da so razumevajoči, kar se tega tiče: »..., so organizirali še dva zraven, tako da eden je pripravljaju, eden je papirje pisal, eden pomagal držati, malo zamotil.« Poudarja, da so v ambulanto peljali vsakega posebej: »...ta drugi bi sesul pol ambulante, ne vem, vse bi pretikal, vse bi bilo zanimivo, povsod bi bil in ne bi mogli.«

Hospitalizacija

Intervjuvanka izpostavi hospitalizacijo drugega otroka, ki ima epilepsijo. Zaradi službenih dolžnosti ni mogla biti ves čas z njim: »Jaz sem šla zjutraj v službo, sem prišla ob 13 ure nazaj, tako da je bil sam do takrat in potem sem bila do večera tam, dokler ni zaspal in naslednji dan isto.« Poudarja, da so ga morali ves čas opazovati, saj če ne je naredil: »...neumnost. Nevaren je v tem smislu, da bi on zdravila pojedel, vzame vse, vse pretika.«

Intervjuvanka izpostavi, ko je šel drugi otrok na operacijo za žrelnico: »...sem vedela, da če ga peljejo z dvigalom, ga je obupno strah dvigal, panika.« Takrat je tudi sodelovala z zdravstvenim osebjem in jim svetovala, naj ga zamotijo. Intervjuvanki je pomembno, da

zdravstveno osebje prisluhne staršem: *»...edina pomoč so starši, starši pomagajo kako pridejo skozi in naredijo tisto kar je potrebno narediti.«*

Preiskave (odvzem krvi, EEG)

»Že recimo to jemanje krvi, zadnjič ko smo imeli genetske teste, pa za težke kovine...to je bilo...ni za povedat...vsi trije smo bili na pediatrični kliniki v Ljubljani.« je bila reakcija intervjuvanke, ko sem omenila odvzem krvi. Intervjuvanka pove, da sama seznani zdravstveno osebje: *»...so avtisti, nekaj naredite, ker jaz ne morem čakati niti dva človeka da gresta naprej.«* Poudarja, da je težko sam s tremi otroki z avtizmom: *»...ker jih zgubim po poti, mislim vsak gre po svoje. Normalni otroci pri dveh letih se držijo mame, avtisti pri 13 in 11 letih, ko vejo da jim bojo vzeli kri utečejo.«*

Intervjuvanka pove, da so EEG opravljali pri drugem otroku: *»...prvo smo bili v Šempetru in so dali sirup in tisti sirup njega še bolj naspidira, namesto da bi ga umiril, je še slabši...«* Pove, da so na pediatrični kliniki v Ljubljani poskusili z injekcijo: *»...po tistem tudi ni bilo nič boljši.«* Intervjuvanka izpostavi, da so vseeno posneli EEG *»na silo«*, saj ni zaspal, le malo se je umiril.

Kako je poskrbljeno za otroke z avtizmom v Sloveniji

Intervjuvanka pove, da je razočarana nad slovenskim zdravstvenim sistemom glede skrbi otrok z diagnozo avtizem, Pravi, da je v Sloveniji poskrbljeno po načelu: *»Starši najdite se kot veste in znate.«* Intervjuvanka primerja oskrbo par let nazaj in danes: *»Vsaj, ko prideš, so že slišali približno za avtizem, ne vejo točno kaj je. Nekateri celo vedo nekaj od avtizma.«* Poudarja, da je *»malo bolje«* poskrbljeno kot pred leti. Prav tako se v dokumentacijah pogosteje pojavlja beseda avtizem.

Intervjuvanka je po izobrazbi učiteljica in kot sama pravi, se o avtizmu ni nikoli učila: *»...tako je, nobeden ne ve za nič.«* Poudarja, da so otroci z avtizmom nepredvidljivi:

»...težko je napisati recept...« in da se je zelo težko naučiti kakšni so otroci z avtizmom: »...ne od enega otroka do drugega, ampak od danes do jutri, od tega tedna, do drugega tedna.« Intervjuvanka izpostavi, da je potrebno biti »fleksibilen« in razumevajoč do otrok z avtizmom: »...danes je slab dan, jutri bo dober dan in izkoristiš dober dan. Lahko da je ta cel teden slab, drugi teden bo boljši, so trije meseci slabi, ko je nekaj, ki ga mori, moti, okupira njegove misli in ne more drugih stvari delati.«

Izkušnje z zdravstvenimi delavci in zdravstvenim sistemom

Intervjuvanka pove o različnih pozitivnih izkušnjah vezane na zdravstvene delavce in zdravstveni sistem. Pravi, da sama ima srečo in poudarja, da je vsi nimajo. Omeni negativne izkušnje svoje kolegice, ki ima dva otroka z avtizmom 2 in 4 leta stara. Pove za situacijo kolegice, ko je bila ona in otroci bolni, mož ni dobil nege, ker je bila ona doma: »Torej pomeni, da tudi s strani pediatrov in zdravstvenega osebja ni razumevanja.« Poudarja, da je nemogoče sam peljati dva otroka z avtizmom kamorkoli, še posebej v teh letih. Intervjuvanka izpostavi: »...nobeden si ne more predstavljat, kakšno je življenje z otroci s posebnimi potrebami. Če imaš dva ali pa tri je pa to še toliko težje.«

4.2. Intervju II:

Intervjuvanca sta starša sedmih otrok, šesti otrok je star 11 let ima diagnozo avtizem.

Prvi znaki in ugotavljanje diagnoze

Intervjuvanca sta prve znake avtizma pri svojem otroku opazila pri letu in pol starosti: *»Pri letu in pol še nismo dali toliko pozornosti, opaziš recimo, da zaostaja.«* Intervjuvanka izpostavi, da je kot otrok bil zelo priden, sam se je igral, dokler se ni začelo *»bežanje«* od doma. Pove, da jih je zmotilo najbolj to: *»...da mi ga nismo zanimali več tko ku prej...«* Intervjuvanka poudari, da, ko se je stanje izboljševalo, so ugotovili: *»...da so mu ljudje šli na živce...«*, vendar se ni umaknil od njih: *»Džumbus, to ga je kar nerviralo, ma mu ni blo za it proč.«* Intervjuvanec poudari tudi zaostanek govora ter to, da je imel rad fizični stik: *»Pole tudi ko je že dobil diagnozo avtizem so eni še vedno al je to avtizem al ne, ker on je pač se rad pocrtu.«* Prav tako intervjuvanka poudari, da njihov sin ima rad nežnost: *»...njega ga še zdaj to pomiri, da mu poveš, da ga imaš rad, da ga božaš po hrbtu...«* in da ga ni bilo ničesar strah.

Sogovornika izpostavita, da sta jih psihologi prepričevali, da to ni avtizem. Psihologinja, ki ga je razvojno pregledala pri 3 letih je zanimala diagnozo avtizem, zaradi njegovega znanja. Intervjuvanec pove, da so diagnozo avtizem: *»...nekako izsilili od zdravnika.«* Iz intervjuja je razvidno, da je intervjuvanka veliko prebrala o avtizmu in je vedela da je to to, vendar si je težko priznala. Izpostavi neko izobraževanje zdravnice njunega sina na temo avtizem, ki se je očitno po tem izobraževanju prepričala da pri njunem otroku gre za diagnozo avtizem. Po tem izobraževanju ju je poklicala po telefonu in nekoliko neprimerno sporočila: *»...ja vaš otrok je avtist.«* Intervjuvanka doda: *»...pol te pa zdne.«* Intervjuvanca poudarita, da jima je bilo težko, ker preprosto nista dobila razloga: *»Ku v pradavnini, če nisi vedu zakej grmi, te je bilo strah. Lepo je vedet, da je neki razlog.«* Intervjuvanka pove, da je krivila samo sebe, ker preprosto ni mogla sprejeti tega. Poudarja, da šele sedaj sprejemajo: *»...tko po vrsti.«* Na vprašanje, kako sta se odzvala na diagnozo avtizem sta molčala ter na to

dodala, da sta na začetku vse to sprejela, z molkom. Intervjuvanec izpostavi, da jima je bilo najhuje: »...če ti reče nekdo avtizem za to ni zdravila in ne bo nikoli več bujši.«

Znanje staršev o pojmu in diagnozi avtizem

Intervjuvanca o avtizmu nista vedela nič, dokler nista ugotovila, da je njihov otrok avtist: »...pred tem mi nismo meli pojma od avtizma, sploh nismo vedli, da obstaja...« Intervjuvanec izpostavi, da sta imela srečo, da ju je na to opozorila upokojena specialna pedagoginja, ki je imela stike z otroci z avtizmom. Intervjuvanka izpostavi, da je prišla k njima na obisk in ko je hotela objeti njunega sina, se je ta »zakopal« v intervjuvanko. Pri tem dogodku izpostavi reakcijo upokojene specialne pedagoginje: »...moj bog, ta fant je avtist...« Intervjuvanka poudari, da je takoj vprašala: »Kaj je to?« Pove, da se je gospa opravičila za takšno reakcijo. Iz intervjuja je razvidno, da je intervjuvanka po tem dogodku šla v knjižnico po literaturo, da bi se seznanila o pojmu in diagnozi avtizem.

Etiologija avtizma

Intervjuvanec omeni dr. Kobala, ki je napisal mnenje za njunega otroka, v katerem omenja, da je mogoče vzrok za avtizem živo srebro. Za dr. Kobala je izvedel v Centru za usposabljanje invalidne mladine Stara Gora. Intervjuvanec pove, da so opravljali teste za živo srebro: »Ka iz Francije je pršu izvid, da je v bistvu tud nekako verjetno, da je problem tud pr našmu otroku živo srebro, težke kovine...« Intervjuvanec poudari, da njun otrok ima nizek metionin. Kot možen vzrok za diagnozo avtizem izpostavljata tudi cepljenje, na katero se je pritožil, vendar je zamudil rok za pritožbo, ki je 6 let po cepljenju.

Socialna interakcija otroka z avtizmom

Sogovornika sta svojega sina vključila v razvojni vrtec v Vipavi. Intervjuvanka izpostavi, da ni bilo primerno za njega, saj je prišel med same nepokretne vrstnike. Intervjuvanec

pove, da sta ga poskusila vključiti tudi v »normalen« vrtec, vendar kot sam pravi: *»...ni bilo posluha.«*

Intervjuvanca menita, da se njun sin zelo težko socializira in integrira v okolico, zato se za to nekoliko moteče vede: *»...od sramote te je pobralo«*, izpostavi intervjuvanka. Povesta, da okolica reagira tako: *»...da vidijo avtistične otroke kot nevzgojenega mulca«* in omeni dogodek v cerkvi: *»On se je obnašal ku da ni nobenga človeka tam, dokler je blo najbolj tiho je neki drgnu...«* Ljudje v cerkvi so na njegovo obnašanje reagirali: *»...ma kej je gluha, ma kej to, ma kej to...«*, doda intervjuvanka.

Dieta otrok z avtizmom

Intervjuvanka pove, da se je njenemu sinu uredila prebava po uvedbi brezlakeinske diete: *»Pol ga je res umirilo, mu je uredilo prebavo.«* Intervjuvanka poudari, da je njun sin imel zelo rad mlečne izdelke: *»Sam je hodu v hladilnik iskat te skutke in jogurte.«* Pove, da so morali zaradi njega držati mlečne izdelke izven hladilnika.

Priprava na zdravniški pregled in preiskave

Intervjuvanka poudarja, da je potrebno sodelovanje s starši in z zdravstvenim osebjem: *»Potrebna je naša prisotnost, če ne ne vem, kako bi to šlo.«* Izpostavi izkušnji, ki sta si zelo različni. Pove za zadnjo izkušnjo jemanja krvi, zanjo nič prijetno: *»...nekako smo ga zgrabli, ne, sam zgrabte, držte, jst bom ta cajt vzela.«* Poudari, da je potrebno otroka pripraviti ter ga med pregledom oziroma preiskavo zamotiti in ustvariti prijetno vzdušje. Izpostavi, da je za njenega otroka bolje, če sedi za mizo, kot pa na stolu za jemanje krvi, saj je otrokov odziv boljši.

Hospitalizacija

Intervjuvanka pove, da njen otrok ni bil nikoli hospitaliziran, razen enodnevnega sprejema: *»...so ga preoblekli v pižamo in na hodniku smo čakali ene 4 ure, da smo pol ob poldne pršli na vrsto, da so mu kri vzeli in pol smo bili odpuščeni.«* Intervjuvanka meni, da so to počeli zato *»...ker so imeli tak sistem na pediatrični, da če so te hospitalizirali so oni dobili tolik denarja in na ta račun so poslali urin na Norveško in plačali pot na Norveško.«*

Preiskave (odvzem krvi, EEG)

Intervjuvanka pove, da so posneli EEG otroka, ko je bil ta manjši: *»Tokrat so mu dali tisti sirup. Dolgo je trajalo preden je zaspal.«* Pove, da so mu posneli brez problemov. Intervjuvanka poudari, da otroka pelje tudi k zobozdravniku popravljat zobe in doda: *»...pa si nism nikdar mislila da bo to možno.«* Pri odvzemu krvi: *»O, to so pa hude muke«,* izpostavi sogovornica. Pove, da ga je potrebno držati v štirih: *»...jst sm ga držala, ena je držala levo roko, ena desno in ena mu je vzela.«* Prav tako pri odvzemu krvi na Pediatrični kliniki v Ljubljani so njunega otroka držali trije *»Joj, tolik je tulu. Ka smo pršli vn, vsi so nas grdo gledli, ma mislim mene je blo kar sram«,* izpostavlja intervjuvanka.

Kako je poskrbljeno za otroke z avtizmom v Sloveniji

Sogovornika povesta, da nista zadovoljna s slovenskim zdravstvenim sistemom in poskrbljenostjo za otroke z avtizmom: *»Popolnoma nismo zadovoljni s tem. Ne bi mogli biti bolj nezadovoljni.«* Intervjuvanec omeni oddajo Tednik, na kateri je bil objavljen članek o avtizmu oktobra 2010. Pove, da je na to dobro odgovorila dr. Branka Jurišič, spec.ped. in se sam strinja s tem: *»No, prva stvar, ki je gotovo zelo slaba, je to, da mi nimamo take klime, kjer bi se starši lahko odkrito pogovarjali s strokovnjaki. Žal, moram delno temu pritrditi, da smo v neke vrste, kako bi rekla, sporu, kar mislim, da ...je nepotrebno (podobno doživlja šolstvo) kjer pravzaprav ne doživljamo strokovnjaki starše kot enakovredne partnerje pri zdravljenju, pri vzgoji, pri izobraževanju in tako naprej.*

Temu bi žal morala pritrčiti. Imamo pa zdaj tak naval otrok z diagnozo avtističnega spektra oziroma z avtizmom ali Aspergerjevim sindromom ali karkoli! Mislim, da bomo kmalu imeli izjemno veliko težav z odraslimi.» Dr. Branka Jurišič, spec.ped. je v tem poudarila, da Slovenija na to ni pripravljena.

Intervjuvanec poudarja, da se jih veliko sprašuje ali je več otrok z avtizmom ali ne, ali je to bolezen ali motnja: *»Ja zdrav ni.«* Pove za nekoga iz Anglije, ki je rekel, da je to stanje, kot nosečnost. Intervjuvanka se ne strinja: *»Če bi bilo stanje, bi bilo neko obdobje in bi nehalo.«*

Izkušnje z zdravstvenimi delavci in zdravstvenim sistemom

Intervjuvanka meni, da medicinske sestre nimajo dovolj znanja o avtizmu. Intervjuvanec se s tem ni strinjal: *»Ma jst ne bi reku kar ne...To so otroci, ponavadi so starši zravni, če prisluhneš staršem že nardiš tako da je prow.«* Intervjuvanec pove o svoji izkušnji, kako so poskusili z Združenjem bodi ZDRAV narediti nekaj več v Sloveniji. Pravi, da je bil pripravljen predlog, na osnovi katerega bi se sestali s pediatri: *»...en obširen, enih 20 strani, kaj se po svetu dela, kaj bi lahko pri nas.«* Pripravila sta ga dr.Kobal in dr.Osredko, vendar do tega sestanka ni nikoli prišlo. Iz intervjuja je razvidno, da je intervjuvanec na to gledal pozitivno, da bo leto 2010 uspešnejše: *»...da se bo začelo kej premikat...«* Ampak nič od tega, dodaja na koncu.

5. RAZPRAVA

Prvi znaki in ugotavljanje diagnoze

Stopnja pokazateljev na avtistično motnjo se bistveno razlikuje od otroka do otroka, kaže se spekter različnega funkcioniranja na govornem področju, na področju motorike, percepcije, socializacije in komunikacije (6). Prav te znake so navajali intervjuvani starši pri ugotavljanju diagnoze avtizem pri svojih otrocih.

Sogovorniki so za diagnozo avtizem izvedeli pri tretjem letu starosti svojega otroka, čeprav so znake bolezni opazili že prej. Tako je iz intervjuja št. 1 razvidno, da je intervjuvanka prve znake avtizma pri sinu opazila pri 5 mesecih starosti, sogovornika v drugem intervjuju sta prve znake avtizma pri sinu opazila pri letu in pol starosti.

Po besedah Knezeve (6), matere pogosto začitijo, da z otrokom nekaj ni v redu, vendar je pot do postavitve diagnoze avtizem običajno dolga, saj si tudi starši sami zatiskajo oči. Iz besed sogovornikov sledi, da so za diagnozo avtizem pri otroku sami posumili: *»...meni ni nobeden povedal, sem sama ugotovila«*, poudarja sogovornica v intervjuju št. 1, intervjuvanec št. 2 meni, da so diagnozo za otroka: *»...nekako izsilili od zdravnika.«*

Znanje staršev o pojmu in diagnozi avtizem

Iz obeh pogovorov ugotavljamo, da sogovorniki o avtizmu niso vedeli nič, preden je zbolel njihov otrok. Iz intervjuja št. 1 je razvidno, da je intervjuvanka prebrala nek članek o avtizmu in tako posumila, da ima njen otrok avtizem. Iz intervjuja št. 2 ugotavljamo, da so o diagnozi avtizem pri otroku izvedeli od upokojene specialne pedagoginje, ki jim je prišla na obisk: *»...pred tem mi nismo meli pojma od avtizma, sploh nismo vedli, da obstaja...«*

Etiologija avtizma

Natančnega odgovora na vprašanje, kaj je vzrok avtizma, ni, vendar sogovorniki kljub temu navajajo morebitne vzroke. Na osnovi analize obeh pogovorov je ugotovljeno, da intervjuvanci menijo, da je vzrok za avtizem pri njunih otrocih cepljenje. Leta 1998 je Andrew Wakefield s kolegi to tudi dokazoval, vendar mu ni uspelo, kar je po mnenju Macedoni - Lukšič le znanstvena prevara (32). Avtizem naj bi bila genetska motnja, saj imajo družine z otrokom z avtizmom visoko povečano tveganje, da bodo imeli tudi drugega otroka z avtizmom ali podobno motnjo (15). Ta predpostavka pri intervjuvancih ne drži, saj starša iz drugega intervjuja imata sedem otrok, od katerih je le šesti otrok z avtizmom, drugi otroci so zdravi. Tudi pri prvem intervjuju ugotavljamo, da vzrok ni genetskega izvora, kar so dokazali opravljeni genetski testi. Intervjuvanka meni, da je pri njenih otrocih kriva presnovna motnja. Po besedah Kobala je precej raziskav, ki 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 sindroma avtistične motnje (33). Intervjuvanec št. 2 v pogovoru izpostavi, da je vzrok za avtizem pri njegovem otroku živo srebro, saj je prav dr. Kopal podal svoje mnenje za sogovornikovega otroka.

Socialna interakcija otroka z avtizmom

Iz intervjujev ugotavljamo, da sta oba otroka bila vključena v javni vrtec. Iz besed sogovornikov v intervjuju št. 2 sledi, da ta vrtec ni bil primeren za socialno integracijo in psihosocialni razvoj otroka: »...*ni bilo posluha*« za njunega otroka, zato sta ga z ženo vpisala v razvojni vrtec v Vipavi. Iz intervjuja ugotavljamo, da tudi ta vrtec ni bil primeren za njunega otroka, saj je prišel med same vrstnike, ki so bili vezani na voziček. Iz intervjuja št. 1 je razvidno, da so zaradi težje prilagodljivosti in pogostih prehladnih obolenj otroka morali izpisati iz vrtca. Ponovno so ga vpisali pri njegovih 3 letih in pol, kjer je dobil 3 ure dodatne strokovne pomoči.

Po besedah Shieldsa (34) je interakcija socialna dejavnost, ki podpira komunikacijo in učenje. Vključuje delitev pozornosti, izmenjavo vlog in uporabo rutin. Iz intervjuja št. 1 ugotavljamo, da se je intervjuvankin otrok počutil zelo prijetno in sprejeto v šoli: »... v bistvu se je on oddahnil, on je zasijal v celi črti dobesedno...«, in se naveže na probleme z vztrajnostjo: »...saj on je vse poslušal, vendar je gledal skozi okno.« Po mnenju Shieldsa (34) lahko otroci z avtizmom kažejo dolgotrajno sposobnost koncentracije za aktivnosti, ki si jih sami izberejo ter težko delijo pozornost z drugo osebo. To izpostavlja tudi intervjuvanka št. 1, saj je njen otrok potreboval veliko več časa za stvari, ki jih ni poznal oziroma mu niso bile všeč. Zato so se morali veliko ukvarjati z njim in mu pri določenih stvareh pomagati, npr. pri poštevankei.

Na osnovi analize intervjujev ugotavljamo, da se je socialno okolje v katerem živijo in se nahajajo intervjuvanci, različno odzivalo in sprejemalo otroka z avtizmom. Intervjuvanka št. 1 poudari: *...da okolica ni nič drugače reagirala, dokler niso bili več časa v kontaktu.*« Torej, ljudje niso fizično prepoznali otroka z avtizmom, ker se razlika med otroci ni opazila. Opazna razlika med otroci je vedenje, ker avtistični otroci zelo iztopajo s svojim včasih neprimernim vedenjem zato jih okolica vidi: *...kot nezgojenega mulca.*« Sogovornika v nadaljevanju poudarjata, da se je njun otrok vedel neprimerno oziroma moteče za okolico: *...od sramote te je pobralo.*«

Dieta otrok z avtizmom

Na osnovi analize iz obeh pogovorov je razvidno, da so intervjuvanci uvedli brezglutensko in brezkažeinsko dieto zaradi motene prebave. Prav tako drugih diet v intervjujih moji sogovorniki ne omenjajo. Povedo, da se je z uvedbo diete uredila prebava.

Priprava na zdravniški pregled in preiskave

Iz pogovorov ugotavljamo, da sogovornici različno doživljata pripravo na zdravniški pregled pri svojem otroku. Prva intervjuvanka svoje otroke nerada pripravlja na preiskave,

saj le - ti doživljajo stres: »...tisočkrat ista vprašanja, tisočkrat ista zadeva, popoln stres na najvišji stopnji, anksioznost...« Vendar pove, da je tudi zdravstveno osebje razumevajoče in da upoštevajo mnenje staršev, da opravijo preiskavo čimprej. Intervjuvanka št. 2 poudarja pomembnost prisotnosti bližnje osebe: »Potrebna je naša prisotnost, če ne ne vem, kako bi to šlo.«

Hospitalizacija

Iz intervjujev je razvidno, da otroka nista imela večjih zdravstvenih težav, zato tudi nista bila hospitalizirana za več časa. Na osnovi analize intervjuja št. 1 ugotavljamo, da je bil otrok hospitaliziran za kratek čas, in sicer zaradi operacije žrelnice. V času hospitalizacije je moralo medicinsko osebje zelo paziti nanj, saj je obstajala nevarnost kot izpostavi sogovornica: »...da bi on zdravila pojedel, vzame vse, vse pretika...«

Preiskave (odvzem krvi in EEG)

Pri obravnavi otrok z avtizmom je potreben multidisciplinaren pristop, saj gre za timsko obravnavo, ki vključuje terapijo, edukacijo, modifikacijo vedenja, vključeni so tudi starši kot člani tima (4).

Iz obeh intervjujev je razvidno, da EEG opravljajo s pomočjo pomirjevalnega sirupa. Otroci se pri takem načinu pregleda različno odzivajo. Nekaterim otrokom sirup pomaga, da se umirijo, kot je v primeru otroka, ki ga zaznamo pri sogovornici v intervjuju št. 2. Nasprotno od tega odreagira otrok intervjuvanke št. 1, ki ga sirup še bolj »naspidira«. Zato so njenem sinu morali EEG opravili »na silo.«

Na osnovi analize obeh intervjujev ugotavljamo, da odvzemu krvi pri otrocih z avtizmom predstavlja velike težave za otroke, starše in zdravstveno osebje. Za otroka so to »hude muke«, kot pravi intervjuvanka št. 2. Intervjuvanka št. 1 se sooči z zdravstvenim osebjem oziroma jih postavi pred dejstvo: »...so avtisti, nekaj naredite, ker jaz ne morem čakati niti

dva človeka da gresta naprej.« Zato je pri tem potrebno vključiti več zdravstvenega osebja: *»...jst sm ga držala, ena je držala levo roko, ena desno in ena mu je vzela«,* izpostavi sogovornica v intervjuju št. 2.

Kako je poskrbljeno za otroke z avtizmom v Sloveniji

Na osnovi analize obeh intervjujev ugotavljamo, da sogovorniki niso zadovoljni z zdravstvenim sistemom v Sloveniji, kar zadeva avtizem, saj je po njihovem mnenju slabo poskrbljeno za otroke z avtizmom na splošno. Iz intervjuja št. 2 ugotavljamo, da se sogovornik spopada s pomanjkanjem in nepojasnjenim informacijam, kot so vzroki avtizma, kaj sploh je avtizem, koliko otrok ima avtizem, ali je danes več otrok z avtizmom kot v preteklosti in podobno.

Iz intervjujev ugotavljamo, da imajo starši danes dostop do veliko več informacij o avtizmu kot v preteklosti, vendar še vedno ne dovolj: *»da je bilo pred leti veliko slabše kakor sedaj«,* meni sogovornica v intervjuju št. 1 in pri tem doda: *»Starši znajдите se kot veste in znate.«*

Žal je očitno pomankanje skrbi za otroke z avtizmom s strani slovenskega zdravstvenega sistema, tako v intervjuju št. 1 kot tudi št. 2.

Izkušnje z zdravstvenimi delavci in zdravstvenim sistemom

Iz intervjujev je razvidna raznolikost izkušenj z zdravstvenimi delavci. Intervjuvanka št. 2 poudarja, da medicinske sestre nimajo dovolj znanja za delo z otroki z avtizmom, kar lahko tudi potrdimo, saj v dosedanjem izobraževanju nikoli nismo obravnavali to problematiko ali snov. V primerjavi z intervjuvanko št. 2, intervjuvanka št. 1 nikoli ni imela nikakršnih problemov z zdravstvenimi delavci, iz česar izhaja, da se skozi prakso na delovnem mestu tudi zdravstveni delavci naučimo in usposobimo za delo z otroki z avtizmom. Intervjuvanec št.2 izpostavlja nezadovoljstvo s slovenskim zdravstvenim sistemom: *»Popolnoma nismo zadovoljni s tem. Ne bi mogli biti bolj nezadovoljni.«*

6. ZAKLJUČEK

Avtizem, kot pravijo nekateri strokovnjaki, je motnja. Med opravljanjem intervjujev smo opazili, da starši uporabljajo tudi besedo bolezen, ker so mnenja da njihov otrok ni zdrav. En izmed intervjuvancev je med intervjujem povedal, da je slišal, da je neki angleški zdravnik dejal, da je to stanje, vendar stanje, ki traja nekaj časa in mine, kot npr. nosečnost. V strokovni literaturi smo zasledili, da je to vseživljenska bolezen oziroma motnja. V diplomski nalogi zato uporabljamo oba termina, nekje je napisano bolezen, nekje motnja.

V diplomski nalogi smo med drugim spoznali tudi, kako obupani so starši, ki imajo otroke z avtizmom. Kot je napisal intervjuvanec: *»Nekateri starši otroka z avtizmom pravijo, da bi kupili vse otroške bolezni, če bi lahko prodali avtizem. Če pa avtizma ne doživiš, si je težko predstavljati, kako huda je ta bolezen. Ljudje pač lažje sprejmejo nekoga na vozičku, kot pa nekoga, ki mu na prvi pogled nič ne manjka, obnaša pa se grozno.«* Mama otrok z avtizmom meni: *»...nobeden si ne more predstavljat, kakšno je življenje z otroci s posebnimi potrebami...«*. Verjamemo da res ne. Lahko rečemo, da razumemo oziroma poskušamo razumeti, vendar njihov način življenja je drugačen. Poleg vsega tega se nam zdi še najhuje, da strokovnjaki s tega področja ne najdejo vzroka za avtizem. Kakor smo zasledili se v Sloveniji nič ne razvija na to temo oziroma zelo malo.

Moramo priznati, da smo v času pisanja diplomske naloge opazili tudi, da veliko ljudi ne pozna tako pomena besede avtizem, kot tudi kaj je diagnoza avtizem. Ko so slučajno vprašali za naslov diplomske naloge je bil odziv: *»Kaj je to avtizem?«* Vsi pa le niso bili laiki s tega področja. Res je, da se tudi v svojem srednješolskem in študijskem izobraževanju nismo srečali z avtizmom. Upajmo, da se bo le začelo kaj razvijati na to temo, saj medicinske sestre brez izobraževanja o avtizmu ne vedo veliko, zato je tudi srečanje z otroci z avtizmom v ambulanti ali v bolnišnici težko za nekoga, ki ne ve, kako bo otrok z avtizmom reagiral oziroma se obnašal. V pediatrični zdravstveni negi je zelo pomembno vključevanje tudi staršev v proces zdravstvene nege, zato bi to še posebej poudarili pri negovanju otrok z avtizmom.

7. LITERATURA

1. Kržišnik C, Battelino T. *Izbrana poglavja iz pediatrije: Novosti v otroški gastroenterologiji: Novosti v pediatriji: Avtizem*. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, 2006: 115-189.
2. Milačić I. *Aspergerjev sindrom ali visoko-funkcionalni avtizem*. Ljubljana: Center Društvo za avtizem, 2006: 40, 51, 63-67.
3. Veličković M, Berič B. *Rizični novorojenci in njihov razvoj*. V: Medicinski razgledi. 8. Derčevi pediatrični dnevi: Zdravstveni problemi mladostnika: Zgodnje odkrivanje motenj v razvoju otrok. Ljubljana: Medicinske fakultete v Ljubljani, 1983: 355-367.
4. Jurišić B. D. *Avtizem*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo in šport, 1992: 13-15, 61.
5. Malavašič H. *Zdravstvena nega avtističnega otroka* [diplomsko delo]. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo Ljubljana, Univerza v Ljubljani, 2002: 22-26.
6. Knez N. *Otrok z avtizmom*. V: Babič M, in sod, Izzivi družinske medicine: učno gradivo: Zbornik seminarjev študentov Medicinske fakultete Univerze v Mariboru 4.letnik 2007/2008. Ljubljana: Zavod za razvoj družinske medicine, 2007: 123-130.
7. Kržišnik C. *Izbrana poglavja iz pediatrije: Avtistični sindrom kot razvojna motnja: Problemi otroške alergologije: Okužbe sečil*. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, 1994: 9-46.
8. Kuhar D. *Šolanje avtističnih otrok*. COGITO, Strokovno-informativni bilten, št.11. Zavod za gluhe in naglušne, 2007: 83-88.
9. Helmut K. *Otroške bolezni: veliki priročnik*. Ptuj: In obs medicus, 2001: 187.
10. Stoppard M. *Otroške bolezni, nevšečnosti in motnje: od angine do žulja*. Ljubljana: Cankarjeva založba Slovenije, 1988: 58.
11. Sožitje Naš zbornik, št.4, letnik 37. *Čudni, čudaški, čudoviti otroci z avtizmom in združena pozornost*. Zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije, 2004: 10-14.
12. Patterson D. *Avtizem: kako najti pot iz tega blodnjaka: vodnik za starše pri biomedicinski obravnavi spektra avtističnih motenj*. Ljubljana; Modrijan, 2009: 9-10, 70.
13. Center za avtizem <http://www.avtizem.org/avtizem.html> <7.9.2010>
14. Žemva B, Renko D.B, Sabolič K.E. *Otroški avtizem in sorodne motnje*. Ljubljana: Center za psihodiagnostična sredstva, 2004: 5, 9.
15. Brulc N. *Značilnosti komunikacije oseb z avtizmom – študija primerov* [diplomsko delo]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani: Pedagoška fakulteta, 2007: 14.

16. Hoyer S. *Zdravstvena nega otroka*. Ljubljana: Tehniška založba Slovenije, 1994: 125-146.
17. Macedoni L.M, Jurišič B.D, Rovšek M, Melanšek V. *Smernice za oblikovanje zdravstvene, vzgojno-izobraževalne in socialne mreže na področju celostne skrbi za osebe s spektroatističnimi motnjami*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje, 2009: 75.
18. Društvo za avtizem DAN http://www.avtizem.com/drustvo_avtizem.php <19.08.2010>
19. Jošt M. *Učenci s posebnimi potrebami v osnovni šoli* [diplomska naloga]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani: Fakulteta za družbene vede, 2010: 44.
20. Murch SH in sod.: *Retraction of an interpretation*. *Lancet*, 2004;363(9411): 750.
21. Kanner L. *Autistic disturbances of affective contact*. *Nerv Child*, 1943;2: 217-250.
22. Združenje bodi ZDRAV: <http://freeweb.siol.net/dakoren/aktualno.htm> <15.05.2011>
23. Tomori M, Zihel S. *Psihijatrija*. Ljubljana: Litterpicta, 1999: 326-327.
24. Mesec B. *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo, 1998: 358-364.
25. Kobolt A, Žorga S. *Supervizija: proces razvoja in učenja v poklicu*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani: Pedagoška fakulteta, 1999: 86-88.
26. Rapuš P.J. *Hermenevtični pristop socialnopedagoški diagnostiki*. *Socialna pedagogika*, 3 (I), 1999: 377-406.
27. Bryman A. *Social Research Methods*. Oxford: Oxford University Press, 2001: 110.
28. Andrilovič V. *Andragogija*. Zagreb: Školska knjiga, 1985: 10.
29. Brajša P. *Očetje, kje ste?* Ljubljana: Delavska enotnost, 1987: 23-27.
30. Grcić D. *Kaj menijo o projektu »učenje na odru življenja« udeleženci*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta, 2008: 172-182.
31. Grcić D. *Izobraževanje za starševstvo* [diplomska naloga]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani: Pedagoška fakulteta, 2001: 39-48.
32. Macedoni-Lukšič M. *Znanstvena prevara. Cepljenje, slaba znanost in javni interes*. V: Delo; Sobotna priloga (19.marec), 2011: 12.
33. Kobal A.B. *Možni vpliv živega srebra na patogenezo avtizma*. *Zdravniški vestnik* (78), 2009: 37-44.
34. Shields J. *NAS EarlyBird Plus Programme*. London: The National Autistic Society, 2003: 36.

ZAHVALA

Zahvaljujem se svoji mentorici dr. Meliti Peršolja Černe, za strokovno pomoč pri izdelavi diplomske naloge.

Zahvaljujem se mag. D.G. za pomoč in nasvete pri popravkih diplomske naloge.

Zahvaljujem se univ.dipl.psih. M.U. za izposojeno gradivo za diplomsko nalogo in za pomoč pri iskanju intervjuvancev v njeni skupini.

Zahvaljujem se intervjuvancem za privolitev in za njihov čas, ki so si ga vzeli za intervju.

Zahvaljujem se ge. A.Š. za lektoriranje.

Zahvala gre mojemu možu, hčerki in staršema za potrpežljivost in motivacijo.