

Temeljne informacije o zdravstvenoj njezi osoba s autizmom

Basic information about the nursing care for people with autism

Marija Ljubičić¹, Sonja Šare², Marina Markulin¹

¹Opća bolnica Zadar, Bože Peričića 5, 23000 Zadar, Hrvatska

¹General Hospital Zadar, Bože Peričića 5, 23000 Zadar, Croatia

²Medicinska škola Ante Kuzmanića Zadar, Franje Tuđmana 24G, 23000 Zadar, Hrvatska

²Medical school Ante Kuzmanića Zadar, Franje Tuđmana 24G, 23000 Zadar, Croatia

Sažetak:

Autizam je biološki razvojni poremećaj mozga. Simptomi autizma najčešće se javljaju u prve tri godine i ostaju prisutni do kraja života. Danas se autistični poremećaji smatraju pervazivnim razvojnim poremećajima, za što je karakteristično i pervazivno oštećenje većeg broja razvojnih područja, primjerice, socijalne interakcije i komunikacije ili javljanje stereotipnih oblika ponašanja, interesa ili aktivnosti. Takav obrazac ponašanja utječe na mogućnost zadovoljenja osnovnih ljudskih potreba, te posljedično i na kvalitetu života.

U povećanju razine kvalitete života osoba s autizmom i njihovih obitelji uloga medicinske sestre iznimno je važna. Kako autizam ostaje prisutan tijekom cijelog života, sestrinska skrb uključuje djelovanje na svim razinama zdravstvene zaštite kroz sve razvojne dobi života osoba s autizmom. Poseban naglasak stavlja se na poboljšanje uvjeta života i percepciju osobe o vlastitoj životnoj stvarnosti. Uloga medicinske sestre u povećanju kvalitete života obitelji i osoba s autizmom temelji se na zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba.

Gljučne riječi: autizam • medicinska sestra • zdravstvena njega • kvaliteta života

Kratki naslov: Medicinske sestre i autizam

Abstract:

Autism is a biological disorder of brain development. The symptoms of autism appear mostly in the first three years and they stay present for the rest of the life. Nowadays, autistic disorders are seen as pervasive developmental disorders, for which a pervasive defect of numerous developmental areas, for example social interaction and communication or the appearance of stereotypic behaviour, interests or activities, is considered characteristic. Such a behaviour pattern influences the possibility to satisfy the basic human needs, and therefore the quality of life.

In order to increase the quality of life of people with autism and their families, the role of the nurse is extremely important. As autism stays present during the whole life, the nursing care includes activities on all levels of health protection during all developmental stages of autistic people. Special emphasis is put on the improvement of the life conditions and the person's perception of it's own reality of life. The role of nurses in the increase of the quality of life for people with autism and their families is based on the satisfaction of basic human needs.

Key words: autism • nurse • nursing care • quality of life

Running head: Nurses and autism

Received January 20th 2014;

Accepted Octobre 20th 2014

Autor za korespondenciju/Corresponding author: Marija Ljubičić, General Hospital Zadar, Bože Peričića 5, Zadar, Hrvatska • Fax: +385-23 50 55 65 • Tel: +385-23 50 51 05 • Fax: +385-23 50 50 656 • E-mail: marija.ljubicic@zd.t-com.hr

Uvod / Introduction

Teškoće u komunikaciji imaju znatan utjecaj na kvalitetu života svakog čovjeka. Autizam kao kompleksni razvojni poremećaj karakteriziran je nemogućnošću uspostave normalne socijalne interakcije, teškoćama u komunikaciji te stereotipnim obrascima ponašanja [1]. Nadalje, autizam znatno djeluje na obiteljsku strukturu, posebice zato što do postavljanja dijagnoze često prođe i nekoliko godina. Iako roditelji katkad i od djetetova rođenja zapažaju teškoće u djeteta i uočavaju ponašanje tipično za autizam, suočavanje s dijagnozom za njih predstavlja izniman stres. Pri verifikaciji dijagnoze roditelji nemaju zadovoljavajući stupanj emocionalne podrške u svojoj okolini, a to otežava prihvaćanje dijagnoze i objektivnog stanja djeteta te uzrokuje znatan stupanj zabrinutosti za djetetovu budućnost [2].

Nerijetko članovi obitelji sve podređuju brizi za dijete ili osobi s autizmom. Takav pristup uzrokuje nastanak „auti-

stične obitelji“, čiji članovi postaju zatvoreni i izolirani od okoline, i to zbog znatne brige za dijete, ali i zbog nemogućnosti da se dijete primjereno ponaša u sredinama izvan obitelji. Razvijajući poseban odnos s djetetom i/ili odraslom osobom s autizmom, obitelj postaje psihološki, socijalno i ekonomski ranjiva.

U Republici Hrvatskoj [RH] danas živi oko 8000 osoba s autizmom. Nerazumijevanje, depresija, izolacija i anksioznost nezaobilazan su dio života osoba s autizmom i članova njihovih obitelji, što dovodi do promijenjenog obrasca obiteljskog života [3]. Metode pomoći osobama s autizmom i članovima njihovih obitelji uključuju pružanje psihološke podrške, rano dijagnosticiranje i pružanje kvalitetne zdravstvene skrbi. Percepcija stupnja kvalitete vlastitog života osoba s autizmom ne ovisi samo o težini stupnja bolesti, nego i o kvaliteti zdravstvenih metoda liječenja, posebice

o zdravstvenoj skrbi. Nemogućnost zadovoljenja osnovnih ljudskih potreba te participiranja u društvenim aktivnostima ima znatan utjecaj na smanjenje stupnja kvalitete života osoba s autizmom. Odnos prema njima zahtijeva multidisciplinarni pristup, koji uključuje djelovanje stručnjaka iz raznih biomedicinskih grana kako bi se postigla zadovoljavajuća razina samostalnosti osobe i njezino potpuno aktivno uključivanje u društvenu zajednicu.

Definicija autizma / The Definition of Autism

Pojam autizam prvi je opisao 1911. godine švicarski psihijatar Eugen Bleuler. Uporabom pojma autizam opisao je jedan od osnovnih simptoma shizofrenije. Bleuler je pojmom autizam označio ponašanje shizofrenih bolesnika koji se misaono povlače u vlastiti svijet, postupno smanjuju socijalne interakcije s ljudima, prepuštaju se fantazijama i zatvaraju od okoline. Prihvaćajući pojam autizam, gotovo istodobno američki psihijatar Leo Kanner [1943. godina] i austrijski pedijatar Hans Asperger [1944. godina] na sličan način opisuju autistični poremećaj u djece [4]. Kanner je pretpostavljao da se radi o nesposobnosti komunikacije, uvjetovanoj odstupajućim psihičkim interakcijama između članova obitelji. Međutim, on je u svojim istraživanjima obuhvatio vrlo mali uzorak [jedanaestero djece/ispitanika], a pritom nije uzeo u obzir podatak da su mu se zbog specifičnog ponašanja djece obraćali isključivo roditelji visokoga društvenog položaja i ekonomskih mogućnosti. Svoju prvobitnu teoriju Kanner je demantirao tridesetak godina poslije i potvrdio da se radi o urođenoj razvojnoj smetnji za čiji nastanak nisu odgovorni roditelji. Za razliku od Kanner, austrijski liječnik Hans Asperger opisao je simptomatologiju skupine osoba čija se simptomatologija podudarala s Kannerovim opisom autizma, ali uključeni ispitanici nisu imali teškoće u govoru i kognitivnom razvoju. Pretpostavlja se da su oba znanstvenika termin autizam preuzeli o Bleulera, iako ga nisu povezivali sa shizofrenijom [2].

Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije [SZO, eng. WHO] autizam je skupina poremećaja koje obilježavaju kvalitativne nenormalnosti uzajamne interakcije i obrazaca komunikacije kao i ograničen, stereotipan, ponavljajući repertoar interesa i aktivnosti. Ove kvalitativne nenormalnosti osnovno su funkcionalno obilježje osobe s autizmom, koje se po svojoj izraženosti razlikuju od osobe do osobe [4].

Uzroci autizma / The Causes of Autism

Dug niz godina vodile su se rasprave o uzrocima autističnih poremećaja. Desetljećima su prevladavale pretpostavke o psihosocijalnim uzrocima. Međutim, posljednjih godina smatra se da su uzroci biološke naravi. Danas prevladavaju stavovi da je za nastanak autističnog poremećaja odgovorno naslijeđe; moždano oštećenje i poremećaji moždane funkcije; poremećaji kognitivnih procesa i govorno-jezičnog razvoja; poremećaj emocionalnog razvoja te interakcije navedenih činitelja [4]. Autizam nastaje kao posljedica višestrukih uzroka, a točna etiologija nastanka do danas nije znanstveno verificirana.

Podjela autističnih poremećaja / Classification of Autistic Disorders

Poremećaji autističnog spektra dijele se na: Kannerov sindrom, Aspergerov sindrom, Rettov sindrom, dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu i atipični autizam [5].

Dijagnostika i metode liječenja osoba s autizmom / Diagnostics and Treatment of People With Autism

Dijagnoza autističnog poremećaja postavlja se na osnovi anamneze i promatranja djeteta u različitim situacijama. Pozitivna dijagnoza autizma mora sadržavati četiri čimbenika: smanjeni socijalni odnosi, smanjena verbalna i neverbalna komunikacija, ograničen raspon interesa za događanja i otpor prema promjenama [1]. Metode za verifikaciju dijagnoze standardizirani su intervjui s roditeljima ili za djeteta važnim dragim osobama, te skale za procjenu ponašanja koje omogućuju definiranje pojedinih osobitosti ponašanja i njihovu kvantifikaciju [4].

Metode liječenja djece s autizmom obuhvaćaju terapiju kojom se nastoje ukloniti ili ublažiti simptomi autizma i edukativne metode kojima je, kao i u zdrave djece, potrebno djetetu i odrasloj osobi prenijeti potrebni obim znanja i sposobiti ih za stjecanje specifičnih vještina [5].

Uloga medicinske sestre u zdravstvenoj njezi osoba s autizmom / The Role of Nurse in Nursing Care for People with Autism

Osobe s autizmom trebaju podršku tijekom cijeloga života, stoga se sestrinska skrb primjenjuje kod osoba svih dobnih skupina.

Pristup treba biti individualiziran. U skladu s tim, sve sestrinske intervencije treba prilagoditi starosnoj dobi osobe s autizmom. Da bi sestrinske intervencije bile učinkovite, potrebna je kvalitetna procjena osobe s autizmom, obiteljske strukture i mogućih sustava podrške [2]. Pri tome je vještina komunikacije važan čimbenik za uspješnost u procjeni i provođenju svakodnevnih zadataka medicinske sestre. Ovladavanje metodama/postupcima koji omogućavaju visok stupanj u kvaliteti komunikacije preduvjet je za provođenje sigurne i učinkovite zdravstvene njege [6].

Zadovoljenje životnih potreba te ostvarivanje interesa, spoznaja vlastitih vrijednosti i težnji na različitim područjima i u različitim razdobljima života uključeni su u pojam definicije kvalitete života [7]. Takva percepcija umanjuje rizik od socijalne izolacije i povećava inkluziju u društvo. Međutim, znatan problem djece s autizmom i osoba u njihovoj okolini jest nemogućnost uspostavljanja zadovoljavajuće komunikacije, što ima negativne reperkusije na funkcioniranje osobe s autizmom u životnom okruženju. Osobe s autizmom ne mogu pojmiti socijalni kontekst, imaju teškoće u igri, imaginaciji, komunikaciji, opiru se promjenama u rutini. Roditelji na takvu situaciju reagiraju na različite načine, različitim intenzitetom, a najčešće emocijama poput ljutnje, tuže, nevjerice i depresije [2].

Dobra procjena članova zdravstvenog tima omogućuje prilagodbu i usklađenost potreba osobe i obitelji s mogućnostima zdravstvenog tima u pružanju zdravstvenih usluga. Prvotno je potrebno članove obitelji educirati o autizmu, kako bi roditelji objektivizirali težinu autističnog poremećaja. Roditeljima treba objasniti metode liječenja koje se trebaju provesti u djeteta, i to radi aktivnog sudjelovanja roditelja u tijeku liječenja.

U opisanom procesu liječenja, uloga medicinske sestre važna je na svim razinama zdravstvene zaštite. Intervencije medicinske sestre u primarnoj zdravstvenoj zaštiti usmjerene su na provođenje zdravstvenog odgoja i prosvjećivanja s ciljem podizanja duševne i tjelesne sposobnosti osobe s autizmom i članova obitelji. Nadalje, usmjerene su na uklanjanje negativnih navika uporabom postupnog uvođenja, uz znatnu suradnju članova obitelji.

Osobe s autizmom različito reagiraju na promjene boravka, stoga i na hospitalizaciju, što je uzrokovano narušavanjem rutine na koju su navikli [8]. Tijekom boravka osobe u stacionarnoj zdravstvenoj ustanovi potrebno je ukloniti nepotrebne predmete, a predmeti koji su u uporabi moraju biti detaljno opisani, dopuštajući osobi da ih dodirne i upozna. Previše postupaka, pokreta i prevelik broj zdravstvenih radnika može uzrujati osobe s autizmom i otežati obavljanje metoda liječenja. Zato je svaki postupak potrebno obavljati postupno, koristeći jednostavne izraze, slike uz primjerno osvjetljenje. Kod svega navedenog potrebno je aktivno uključivanje roditelja u sve medicinsko-sestrinske metode liječenja [2].

Zdravstvena njega osoba s autizmom temelji se na holističkom pristupu u zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba, uvažavanju osobnosti svakog pojedinca, kvalitetnoj i učinkovitoj komunikaciji, bezuvjetnom prihvaćanju, poštovanju i povjerenju. Cilj je zdravstvene njega povećati samostalnost osobe s autizmom, poboljšati kvalitetu obiteljskih odnosa i adaptivno funkcioniranje osobe i obitelji te uporabiti metode za povećanje stupnja kvalitete života [2]. Uza sve navedeno, medicinska sestra kao član multidisciplinarnog zdravstvenog tima znatno doprinosi inkluziji osoba s autizmom u društvenu zajednicu.

Zaključak / Conclusion

Autizam je poremećaj karakteriziran slabom ili nikakvom socijalnom interakcijom, komunikacijom i stereotipnim obrascima ponašanja. Smatra se poremećajem heterogene, ali do danas nepoznate etiologije.

Podrška okoline povećava osamostaljivanje i sposobnost sudjelovanja osobe s autizmom u svakodnevnim životnim aktivnostima. Uporabom adekvatnih metoda liječenja potrebno je umanjiti obim simptoma autizma. Značajan obim za krajnje ishode liječenja imaju roditelji djeteta s autizmom, te je stoga iste potrebno educirati o uporabljenim metodama/postupcima liječenja.

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

Literatura / References

- [1] Woodgate R.L, Ateah C. Living in World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. *Qualitative Health Research* 2008; 18:1075-1083.
- [2] Ljubičić M. Zdravstvena njega osoba s invaliditetom. Zadar: Sveučilište u Zadru, 2014.
- [3] Carpenito L J. Handbook of Nursing diagnosis. Philadelphia: J.B. Lippincott Company; 2013.
- [4] Remschmidt H. Autizam - Pojavni oblici, uzroci, pomoć. Jastrebarsko: Naklada Slap, 2009.
- [5] Bujas - Petković Z, Frey-Škrinjar J, Hranilović D, Divčić B, Stošić J. Poremećaji autističnog spektra. Zagreb: Školska knjiga, 2010.
- [6] Krešić V. Komunikacija u sestriinstvu-međuljudski odnosi zdravstvenih djelatnika. *Sestrinski glasnik* 2013; 18: 41-43.
- [7] Cazin K. Kvaliteta života bolesnica poslije operacije karcinoma dojke. *Sestrinski glasnik* 2013; 18:29-32.
- [8] Van der Walt J H, Moran C. An audit of perioperative management of autistic children. *Pediatric Anaesthesia* 2001; 11: 401-408.