

Postupci u radu s djetetom s autizmom tijekom anesteziološkog postupka - studija slučaja

Brussich, Kristina

Master's thesis / Diplomski rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Pula / Sveučilište Jurja Dobrile u Puli**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:137:377271>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-17**



Repository / Repozitorij:

[Digital Repository Juraj Dobrila University of Pula](#)



Sveučilište Jurja Dobrile u Puli

Medicinski fakultet u Puli

Diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

KRISTINA BRUSSICH

**“POSTUPCI U RADU S DJETETOM S AUTIZMOM TIJEKOM
ANESTEZIOLOŠKOG POSTUPKA-STUDIJ SLUČAJA”**

DIPLOMSKI RAD

Pula, 2023.

Sveučilište Jurja Dobrile u Puli
Medicinski fakultet u Puli
Diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

KRISTINA BRUSSICH

**“POSTUPCI U RADU S DJETETOM S AUTIZMOM TIJEKOM
ANESTEZIOLOŠKOG POSTUPKA-STUDIJ SLUČAJA”**

Diplomski rad

JMBAG: 0303106358 , izvanredni student

Studijski smjer: Diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

Predmet: Socijalna pedagogija i edukacijska rehabilitacija

Znanstveno područje: Društvene znanosti

Znanstveno polje: Edukacijsko- rehabilitacijske znanosti

Znanstvena grana: Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

Mentor: Prof . dr . sc .Mirjana Radetić - Paić

Pula, 2023.



IZJAVA O AKADEMSKOJ ČESTITOSTI

Ja, dolje potpisani Kristina Brussich, kandidat za magistra sestrinstva ovime izjavljujem da je ovaj Diplomski rad rezultat isključivo mogega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na objavljenu literaturu kao što to pokazuju korištene bilješke i bibliografija. Izjavljujem da niti jedan dio Diplomskog rada nije napisan na nedozvoljeni način, odnosno daje prepisan iz kojega necitiranog rada, te da ikoji dio rada krši bilo čija autorska prava. Izjavljujem, također, da nijedan dio rada nije iskorišten za koji drugi rad pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj ili radnoj ustanovi.

Student

U Puli, 07.07.2023.



IZJAVA O KORIŠTENJU AUTORSKOG DJELA

Ja, Kristina Brussich_dajem odobrenje Sveučilištu JurjaDobrile u Puli, kao nositelju prava iskorištavanja, da moj diplomski rad pod nazivom

POSTUPCI U RADU S DJETETOM S AUTIZMOM TIJEKOM ANESTEZIOLOŠKOG

POSTUPKA-STUDIJ SLUČAJA

koristi na način da gore navedeno autorsko djelo, kao cjeloviti tekst trajno objavi u javnoj internetskoj bazi Sveučilišne knjižnice Sveučilišta Jurja Dobrile u Puli te kopira u javnu internetsku bazu završnih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice (stavljanje na raspolaganjajavnosti), sve u skladu s Zakonom o autorskom pravu i drugim srodnim pravima i dobrom akademskom praksom, a radi promicanja otvorenoga, slobodnoga pristupa znanstvenim informacijama.

Za korištenje autorskog djela na gore navedeni način ne potražujem naknadu.

U Puli, 07.07.2023.

Potpis

SADRŽAJ

1. UVOD	1
2. AUTIZAM	2
2.1. Povijest autizma	2
2.2. Što je autizam?	4
2.3. Autizam i drugi pervazivni razvojni poremećaji	5
2.3.1. Autistični savant	6
2.3.2. Aspergerov sindrom/poremećaj	7
2.3.3. Rettov sindrom/poremećaj	8
2.3.4. Dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu	9
2.3.5. Atipični autizam	9
2.3.6. Najpoznatije osobe sa autizmom	10
2.4. Simptomi autizma	11
2.5. Znakovi koji mogu upućivati na autizam	13
2.6. Primjeri ponavljajućih ponašanja	15
2.7. Uzroci iz poremećaja autističnog spektra	17
2.8. Dijagnostika autizma	20
2.9. Prognoza i liječenje	23
3. Zdravstvena njega i postupci u radu medicinske sestre s osobama sa poteškoćama u razvoju - prepreke i izazovi s posebnim osvrtom na oralno zdravlje	25
4. STUDIJ SLUČAJA	29
4.1. Socio-demografski podaci	29
4.2. Uočeni simptomi	30
4.3. Socijalne i intelektualne sposobnosti	31
4.4. Suradnja roditelja	32
5. ZAKLJUČAK	33
6. LITERATURA	35
7. SAŽETAK	38
8. ABSTRACT	39
9. PRILOZI	40
9.1. Odobrenje Etičkog povjerenstva za provedbu istraživanja	40

1. UVOD

Temu „*Postupci u radu s djetetom s autizmom tijekom anesteziološkog postupka-studij slučaja*“ odabrala sam zato što rad s djecom s poteškoćama u razvoju nakon godina rada u struci uvijek ostavi dojam na mene te kako bih ukazala na neke probleme na koje okolina, lokalna zajednica i društvo nisu dovoljno osjetljivi i ne prepoznaju ih. Za vrijeme rada s dječakom s autizmom naučila sam o autizmu, karakteristikama autizma i popratnom manifestirajućem ponašanju. Jedan od mojih glavnih zadataka bio je što uspješnije uključivanje dječaka u proces prije i poslije operacijskog postupka radi saniranja bolesnog zubala. U prvom dijelu ovoga rada postavila sam teorijske okvire te dala definiciju djece s poteškoćama u razvoju, samoga autizma, karakteristično ponašanje djece s autizmom te pretpostavljene uzroke, dijagnozu i liječenje poremećaja iz spektra autizma. U drugome, praktičnom dijelu iznijela sam svoje iskustvo rada kao anesteziološkog tehničara s dječakom koji ima dijagnozu autizma. Djeca sa poteškoćama u razvoju spadaju među najranjivije skupine društva, te im treba svakodnevna pomoć u funkcioniranju kako bi mogli zadovoljiti svoje potrebe. Svjetski dan svjesnosti o autizmu obilježava se 2. travnja prema odluci Ujedinjenih naroda, dok je cijeli mjesec travanj u nekim zemljama posvećen podizanju svjesnosti o poremećajima iz autističnog spektra. Osobe s autizmom imaju pravo na samoopredjeljenje, neovisnost i autonomiju, kao i pravo na zdravstvenu i socijalnu skrb, obrazovanje te zaposlenje na jednakoj osnovi s drugima. Ne smiju se suočiti s diskriminacijom kada traže medicinsku njegu te i dalje moraju imati pristup sustavima podrške potrebnim kako bi ostali u svojim domovima i zajednicama u vrijeme krize umjesto da se suoče s mogućnostima prisilne institucionalizacije.

2. AUTIZAM

2.1. Povijest autizma

Postoje legende i mitovi koji se provlače kroz vrijeme i govore o vilama koje su krale djecu i zamjenjivale ih drugom. Danas tu djecu prepoznamo kao autiste. Takva su djeca smatrana čudacima, opsjednutima, a ponekad, iako rijetko, svetima. No, češće se događalo da su djeca s težim razvojnim poremećajima smatrana mentalno i emocionalno oštećenima, „idiotima“, ponekad shizofreničarima, ponekad čak i psihopatima. U najboljem slučaju bili su samo osamljenici, čudaci i neprilagođeni. Dok je Martin Luther u 16. st. savjetovao da se takvo dijete utopi jer je opsjednuto zlim duhovima i bez duše, u 18. st. francuski liječnik Itard posvećuje svoje vrijeme i znanje asimilaciji divljeg dječaka Viktora, pronađenog u šumama Aveyrona, u društvo. Za njega se danas također pretpostavlja da je bio autist. Godine 1943. američki psihijatar Leo Kanner je opisao jedanaestoro djece kod kojih je primijetio neobična ponašanja koja nisu bila uobičajena za djecu sa intelektualnim oštećenjima ili shizofrenu djecu. Svi su imali ograničene interese i oštećenu socijalnu interakciju s drugim ljudima od ranog djetinjstva. Također su imali teška govorna ograničenja, te su pokazivala izrazitu rigidnost u ponašanju. Da bi opisao taj sindrom Kanner je upotrijebio termin „autizam“ koji je posudio od švicarskog psihijatra Bleulera i koji se ranije povezivao sa shizofrenijom, a označavao je povlačenje u svijet mašte. U isto vrijeme, austrijski pedijatar, Hans Asperger je opisao sličnu grupu muške djece kod kojih je primijetio poteškoće razumijevanja neverbalnih komunikacijskih znakova, neuobičajene socijalne interakcije, nedostatak empatije i neobične interese. No, za razliku od Kannerovih pacijenata, oni su počeli govoriti na vrijeme, te su svi imali normalnu inteligenciju. Asperger je, nesvjestan Kannerovog istraživanja, također posudio Bleulerov termin „autističan“, te poremećaj nazvao autističnom psihopatijom (Kanner, 1943). U pokušaju da što jasnije definiraju podgrupe u autističnom spektru, 1980. godine je u „Dijagnostički i statistički priručnik za mentalne bolesti“ (DSM-III) prvi put uveden pojam „infantilnog autizma“ (American Psychiatric Association, 1980). Pojam je uveden pod novu dijagnostičku kategoriju „Pervazivnih razvojnih poremećaja“, što je u određenom dijelu bio ekvivalent „Trijade socijalnih oštećenja“ autorice Wing (1981). Tada je po prvi put autizam jasno odijeljen od psihoze i shizofrenije. U revidiranoj verziji priručnika naziv mu je promijenjen u autistični poremećaj, te su

jasnije postavljene kriteriji koji trebaju biti zadovoljeni da bi se nekome dijagnosticirao autizam, a također se naglašava i razvojna orijentacija poremećaja. S doradom priručnika i razvojem shvaćanja autizma, definiraju se novi razvojni poremećaji unutar autističnog spektra. Današnja verzija priručnika (DSM-V) (American Psychiatric Association, 2013) uključuje autistični poremećaj (Kannerov sindrom), Aspergerov sindrom, Rettov sindrom, dječji dezintegrativni poremećaj (Hellerova psihoza) i atipični autizam ili neodređeni pervazivni razvojni poremećaj. Autizam kao pojam se razvio već 1911. godine, njime je Eugen Bleuler definirao jedan od osnovnih simptoma shizofrenije. Bleuler je pomoću tog pojma opisao ponašanje shizofrenih bolesnika koji se misaono otuđuju u vlastiti svijet, a na taj način smanjuju socijalne interakcije s drugim ljudima. Leo Kanner, zajedno sa Hans Aspergerom, opisuju autistični poremećaj u djece, ali se ne slažu u cijelosti s Bleulerovim opisom (Kanner, 1943). Bujas Petković (2010 prema Smolić-Ročak, 2013a) navodi da je Lorna Wing dvadeset godina nakon Kanner i Aspergera uvela pojam autistični spektar, a opisuje ga kao niz psihijatrijskih poremećaja kod djece u ranoj dobi koji imaju značajne abnormalnosti u raznim područjima. Savez udruga za autizam Hrvatske (2019) navodi da je poremećaj iz spektra autizma razvojni poremećaj koji prvenstveno utječe na čovjekov način komuniciranja te samim time i utječe na odnose s drugim ljudima i okolinom. Iznimno je važno da se što ranije prepozna poremećaj i postavi dijagnoza, kako bi se na vrijeme dijete uključilo u pravilan tretman, rehabilitaciju i edukaciju. Kroz rad s djetetom u spektru autizma treba se poticati normalan razvoj u svim područjima života, od samostalnosti, socijalizacije, kao i prevencija pojave nepoželjnih oblika ponašanja. Ključnu ulogu u tome imaju stručni timovi, najčešće edukacijski-rehabilitatori, logopedi, psiholozi, pedagozi i dječji psihijatri. Danas postoji niz terapija i tretmana kojima se može raditi s djecom s autizmom, kao što su psihoterapija, bihevioralna terapija, grupna terapija i terapije u kojima se koristi glazba, likovna sredstva, igre i kineziterapija. Savez udruga za autizam Hrvatske (2019) navodi da osobe s autizmom ponekad mogu razviti talent u nekim područjima, najčešće u glazbi, slikarstvu, kiparstvu, matematici, često imaju i sposobnost pamćenja raznovrsnih podataka bez znanja značenja riječi. Pojavljuje se i pojam „autist-savant“, kada osoba ima izrazitu sposobnost za jedno područje. Autistični je poremećaj relativno rijedak (prevalencija 4:10.000 rođenih), a omjer dječaka i djevojčica je 4:1 (Wing, 1981; Smolić-Ročak, 2013a; SUZAH, 2019).

2.2. Što je autizam?

Poremećaj iz spektra autizma je vrlo složen neurorazvojni poremećaj koji zahvaća sve aspekte dječje ličnosti (komunikacija, motorika, ponašanje i učenje). Autizam karakterizira zaostajanje u razvoju socijalnih vještina, jezičnih vještina, kao i različitih oblika ponašanja. Termin autizam zapravo koristimo za osobe koje imaju poremećaj iz spektra autizma. Bitno je naglasiti da je svako dijete posebno i specifično, te se iste metode i simptomi ne mogu primijeniti na svakom djetetu s autizmom. Postoji poznat citat kojeg stručnjaci koji rade s djecom s autizmom često ponavljaju: „Ukoliko ste upoznali jedno dijete s autizmom, upoznali ste samo jedno dijete s autizmom“. U osnovi svih teškoća osoba s autizmom su otežano i/ili nemogućnost uspostavljanja socijalne interakcije (nezainteresiranost ili slabije zanimanje za igru i druženje s drugima), verbalne ili neverbalne komunikacije (izostanak govora ili zaostajanje u govoru, doslovno shvaćanje, drugačije razumijevanje), mogućnosti imaginacije (suženi interesi, neobične aktivnosti i ponašanja, ponavljajuće i stereotipne radnje) te senzorne integracije. Naime, djeca s autizmom vide, čuju i osjećaju, ali te utiske teško uklapaju u smislenu cjelinu, pa se stoga povlače u vlastiti svijet u kojem nalaze sigurnost. Stoga osobe s autizmom imaju poteškoća u izražavanju svojih osjećaja, želja, potreba, sposobnosti i problema s kojima se svakodnevno bore, a što se odražava na njihovo ponašanje koje može biti vrlo neobično. Inteliktualno funkcioniranje djece s autizmom je različito i kreće se od prosječne inteligencije do inteligencije s intelektualnim teškoćama. Na testovima inteligencije postižu lošije rezultate na dijelovima na kojima se ispituje govor i govorne funkcije nego na neverbalnim testovima. Većina autistične djece nema isti stupanj inteligencije, pa je testiranje inteligencije teško provedivo. Testove treba ponavljati par puta. Autistična djeca bolje rješavaju testove izvođenja (testovi motornih i prostornih vještina) negoli verbalne testove koji su dio standardnih testova za određivanje IQ-a (kvocijent inteligencije). Procijenjeno je da 70% autistične djece ima neku vrstu intelektualnog oštećenja (IQ manji od 70). U oko 20% do 40% autistične djece, posebno one s IQ manjim od 50, pojavljuju se konvulzije prije adolescencije. Autizam se ponekad javlja u kombinaciji s drugim poteškoćama. Poremećaji iz spektra autizma nisu bolest, nego razvojni poremećaj/stanje koje traje cijeli život. Radi se o širokom spektru poremećaja, svaka dijagnoza je drugačija i svaka osoba u spektru ima različite simptome i potrebe. Upravo zato se koristi riječ spektar jer taj „kišobran“ obuhvaća cijeli spektar

(Aspergerov sindrom, Rettov sindrom, DDS - Dječji dezintegrativni sindrom /Hellerov sindrom/, Neodređeni pervazivni razvojni poremećaj) (Smolić-Ročak, 2013b; Lord i sur., 2018).

2.3. Autizam i drugi pervazivni razvojni poremećaji

Pervazivni razvojni poremećaji su poremećaji rane dječje dobi i zahvaćaju više područja psihomotoričkog razvoja. Tri glavna područja ljudskog razvoja promijenjena zbog tih poremećaja su govor, komunikacija i socijalne interakcije. Obilježeni su kvalitativnim nenormalnostima u socijalnim interakcijama, načinima komunikacije te ograničenim, ponavljajućim repertoarom zanimanja i aktivnosti koji variraju prema stupnju izraženosti. U pervazivne razvojne poremećaje ili poremećaje iz autističnog spektra ubrajamo autizam, Aspergerov sindrom, Rettov sindrom, dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu (Hellerov sindrom) i neodređeni pervazivni razvojni poremećaj ili atipični autizam. Aspergerov sindrom i atipični autizam češće se pojavljuju. Elementi autizma ili pervazivnoga razvojnog poremećaja ne znače i dijagnozu autizma, ako nisu zadovoljeni kriteriji koje propisuje struka, a poglavito kvalitete, trajanja i broja simptoma. Pristup otkrivanju i dijagnosticiranju tih poremećaja je timski, a najčešće surađuju neuropedijatar, pedopsihijatar, klinički psiholog, edukacijski-rehabilitator, logoped, genetičar, a po potrebi i drugi specijalisti. Posebne sposobnosti općenito su rijetke kako u zdravih osoba tako i u autističnih i osoba s intelektualnim oštećenjima. Ipak se među autistima nalazi više osoba s posebnim sposobnostima nego u populaciji zdravih. Incidencija nadarenih među autistima je oko 10% dok je u ostale populacije 1%. Nadareni autisti pokazuju jednu ili više posebnih sposobnosti daleko iznad očekivanih razina za intelektualno prosječne osobe. Autistični dječaci češće od djevojčica imaju ovakve talente (4:1) (Smolić-Ročak, 2013c; SUZAH, 2019; Autizam-Udruga Zvončići, 2023).

2.3.1. Autistični savant

Autistični savant (vrhunski znalac, stručnjak) jedan je od najintragantnijih kognitivnih fenomena u psihologiji, a odnosi se na autiste koji posjeduju neuobičajene i rijetke sposobnosti. U literaturi se najčešće spominju nadarenost za glazbu, pamćenje, umjetnost i neke pseudoverbalne sposobnosti, a potom i za matematiku, izračunavanje kalendara i drugo. Veliki dio istraživačkog opusa dr. Bernarda Rimlanda, koji je i sam imao autistično dijete, odnosi se na nadarenost autistične djece, te se tako njegovo ime vezuje uz niz, još uvijek hipoteza o posebnoj darovitosti autističnih osoba. Talenti se većinom primijete oko druge godine, najkasnije u trećoj, a opisani su slučajevi nadarenosti već u prvim mjesecima života. No, razvojem drugih sposobnosti i socijalizacijom talenti mogu izgubiti intenzitet. Poznati su slučajevi kada su autistična djeca nadarena za glazbu nakon što su započela s terapijom govora i modifikacijom ponašanja sve manje pokazivala sklonosti i posebne sposobnosti u glazbi. U literaturi je opisan slučaj autistične djevojčice Ilene koja je u dobi od 19 mjeseci nakon jednog slušanja ponavljala dugačke melodije, a u dobi od tri godine reproducirala je na klaviru jednom saslušane melodije. Jedna od matematičkih sposobnosti koju nadareni autisti razmjerno često posjeduju jest izračunavanje i pamćenje kalendara. Dva autistična i intelektualno oštećena brata izračunavala su dane u tjednu po zadanim datumima gotovo bez greške. Upitani koji je dan u tjednu bio npr. 16.7.1957., oni su gotovo u sekundi točno odgovarali. No, odgovor se doimao izgovoren nesvjesno i automatski. Jedan student psihologije potaknut viđenim sebi je postavio zadatak razviti takvu sposobnost. Ustrajno je vježbao i naposljetku uspio. U posljednjoj fazi najteže mu je bilo dostići brzinu izračunavanja, no i to je uspio. Time je pokazao da i prosječan čovjek može razviti takvu sposobnost. U ovom je slučaju vjerojatno došlo do preuzimanja funkcije primarno temeljene u lijevoj moždanoj hemisferi na desnu. Radnja je od svjesne i spore postala brza, automatska i nesvjesna. Brojni su primjeri iznimnog pamćenja, a često je pamćenje svega što ima veze s predsjednicima (datumi događanja, susreta, govora, osoba koje ih okružuju) ili s nekim drugim poznatim ljudima, pamćenje popisa ljudi iz imenika te voznog reda prometala. Vrlo su često takva pamćenja automatska bez razumijevanja i značenja. Ono što okolinu zaprepašćuje je da autisti mogu zapamtiti cijele knjige i tekstove na nepoznatom jeziku, a nisu u stanju normalno razgovarati i odgovarati na najjednostavnija pitanja. Opisane su brojne neobične sposobnosti autistične djece.

Navodi se kako neki mogu bez greške rastaviti i sastaviti složene aparate ili pogoditi točno vrijeme bez sata. Neki autisti su i cijenjeni umjetnici, slikari, kipari i glazbenici. Točan razlog zašto neki autisti imaju te sposobnosti nije poznat. Postoji dosta hipoteza od kojih za niti jednu nema dovoljno znanstveno utemeljenih dokaza. Iako smo u posljednjih 50 godina istraživanja autizma bitno napredovali u razumijevanju i tretiranju autizma, autisti i dalje kriju jednu od brojnih tajni ljudskog mozga. Dr. Rimland je naveo da autisti imaju iznimnu sposobnost koncentracije koja im omogućuje da usredotoče svu svoju pozornost na određeno polje zanimanja. Zdravi ljudi mogu usmjeriti svoju pozornost na sitne detalje, a autisti to ne mogu. Zbog svoje uskraćenosti u mnogim sposobnostima (pogotovo se to odnosi na osjetila i pozornost) usmjeravaju pozornost na jedno područje iz čega se razvija talent. U mnogim je istraživanjima dokazano da autistična djeca koja imaju posebne sposobnosti imaju jaču aktivnost desne hemisfere mozga. Oštećenje lijeve polutke (hemisfere) mozga dovodi do smetnji u usmjeravanju pozornosti i ograničuje interese. Zato desna polutka mozga preuzima mnoge funkcije od kojih se jedna ili više njih razvijaju u talent (Smolić-Ročak, 2013c; SUZAH, 2019; Autizam-Udruga Zvončići, 2023).

2.3.2. Aspergerov sindrom/poremećaj

Razlika između autizma i Aspergerova sindroma je u intelektualnom funkcioniranju i razvoju govora. Naime, djeca s Aspergerovim poremećajem imaju višu razinu intelektualnog funkcioniranja. I ovdje postoji kvalitativno oštećenje razvoja socijalnih odnosa, kašnjenje u jezično - govornom razvoju te stereotipno ponašanje, zanimanje i aktivnosti. Razvoj govora može kasniti, a sadržaj je često stereotipan, osiromašen, no nema bitnog kliničkog kašnjenja u razvoju govora. Ta su djeca bitno naprednija u jezično govornom razvoju od autista. Često su motorički nespretna, ponavljaju iste igre, mehanički, bez kreativnosti. Katkad imaju čudno držanje i gestikuliranje. Fizički su najčešće neupadljivi. Spontano ne dijele uživanje, zainteresiranost i osjećaje s drugim ljudima, loše prepoznaju tuđe osjećaje te nema socijalne i emocionalne uzajamnosti. Često su preokupirani stereotipnim, ograničenim modelima zanimanja. U djece koja boluju od ovog poremećaja postoji veći rizik od pridruženih psihičkih poremećaja kao što su anksioznost i poremećaji raspoloženja. Ta djeca po svojim sposobnostima mogu pohađati redovitu školu, ali su u školi zbog svoje „posebnosti“ često neprihvaćena i ismijavana, a osobito je to tako u vrijeme

puberteta. To je jedan od razloga zbog kojeg mogu imati emocionalne probleme i smetnje u ponašanju. Većina studija upućuje na to da su ta djeca sposobna završiti redovito školovanje, a prema sposobnostima usmjeruju se za zanimanja koja ne traže kreativnost, fleksibilnost i intenzivnu komunikaciju s drugim ljudima. Mnogi samostalno dobro funkcioniraju, mogu i umiju se pobrinuti za osnovne potrebe, no rijetko se uključuju u društvena zbivanja, sklapaju prijateljstva ili ostvaruju uspješne emocionalne veze. Za razliku od autista imaju želju ostvariti prijateljstva i potrebu za dijeljenjem s drugim ljudima, ali nemaju socijalne vještine i ne znaju kako bi to ostvarili. Aspergerov poremećaj češći je od autizma. Uzrok i put nastanka toga pervazivnoga razvojnog poremećaja nedovoljno su poznati. Češći je u dječaka. U nekim obiteljima pojavljuju se i autizam i Aspergerov poremećaj što upućuje na mogućnost istog uzroka, a potom nastanka različitih kliničkih slika. No, ta hipoteza još uvijek nije dovoljno znanstveno potkrijepljena (Smolić-Ročak, 2013c; SUZAH, 2019; Autizam-Udruga Zvončići, 2023).

2.3.3. Rettov sindrom/poremećaj

Rettov poremećaj pojavljuje se isključivo u djevojčica u dobi od 7. do 18. mjeseca života. Taj pervazivni razvojni poremećaj je neurodegenerativni, a najvjerojatnije ima gensku podlogu. U literaturi se navodi jedna oboljela djevojčica na 15.000 živorođene djece. Bolest u početku nalikuje na autizam, međutim, ono po čemu se razlikuju već u samom početku jest da u Rettova poremećaja postoji normalan razvoj sve do početka bolesti. Potom najčešće dolazi do razdoblja stagnacije u razvoju u dobi od 7. do 18. mjeseca života. Između prve do četvrte godine dolazi do regresije kada dijete postupno gubi postignute vještine i komunikaciju (govor, svrsishodni pokreti rukama zamijenjeni su repetitivnim (ponavljajućim) nesvrshodnim, za ovaj poremećaj karakteristični su pokreti kao pranje ruku, hod...). Oko 75% te djece ima pridruženu epilepsiju zbog koje redovito uzimaju antiepileptike. Bolest je progresivna i može dovesti do nepokretnosti i demencije. Podaci iz literature su nedovoljni, ali upućuju na to da se ta djeca nadalje psihomotorički ne razvijaju već ostaju na razini rane dječje dobi (Smolić-Ročak, 2013c; SUZAH, 2019; Autizam-Udruga Zvončići, 2023).

2.3.4. Dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu

Dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu (Hellerov sindrom) pojavljuje se između treće i pete godine života, a prethodi mu posve normalno razdoblje psihomotoričkog razvoja djeteta. Uzrok i nastanak poremećaja su nepoznati, ali se češće nego drugi pervazivni poremećaji povezuje s psihosocijalnim stresom (hospitalizacija, odvajanje od majke, pretrpljeni strah i sl.), no razmatraju se i neurološka oštećenja, upala mozga i moždanih ovojnica, metaboličke i neke druge bolesti. Simptomi su slični onima koji se pojavljuju u autizma. Početna faza bolesti često je burna. Dijete postaje hiperaktivno, katkad i agresivno, konfuzno i/ili povučeno. Potom počinje faza u kojoj dolazi do gubitka prije stečenih postignuća u psihomotoričkom razvoju. Govor osiromašuje, a katkad se i posve izgubi. Moguće je i da dijete slabije razumije i teže se izražava. Često se gube socijalne vještine, komunikacija ili adaptivno ponašanje, kontrola crijeva ili mjehura, motoričke vještine, te umijeće i zainteresiranost za igru. Često se pojavljuju ograničeni, stereotipni i repetitivni modeli ponašanja, zanimanja i aktivnosti. Klinička je slika vrlo slična ili čak odgovara autizmu, ali se od njega razlikuje po tome što postoje najmanje dvije godine normalnog razvoja prije nastanka prvih simptoma (Smolić-Ročak, 2013c; SUZAH, 2019; Autizam-Udruga Zvončići, 2023).

2.3.5. Atipični autizam

Dijagnozu atipičnog autizma primjenjujemo kada poremećaj ne zadovoljava kriterije za autizam ili neki drugi pervazivni razvojni poremećaj. U ove djece nalazi se elemenata autizma koji utječu na radno, socijalno ili drugo funkcioniranje djeteta, no svojom jačinom, trajanjem ili brojem ne zadovoljavaju kriterije već opisanih poremećaja. Atipični autizam često se dijagnosticira u djece s intelektualnim oštećenjima i djece s težim razvojnim poremećajem govora koja imaju i autističnih elemenata (Smolić-Ročak, 2013c; SUZAH, 2019; Autizam-Udruga Zvončići, 2023).

2.3.6. Najpoznatije osobe sa autizmom

Pojedinci s određenim oblikom autizma, koji izgleda da ima svoje korijene u ranom razvoju mozga, suočeni su s različitim stupnjem intelektualnih poteškoća i teškoćama u koordinaciji motorike i društvenoj interakciji. To je razlog zašto svaki pojedinačni autizam nije isti. Iako kod jednih može izazvati ozbiljne motoričke probleme, drugi mogu briljirati u muzici, umjetnosti ili matematici. Često se iznenađuje da se autistični pojedinci mogu stvarno istaknuti u struci i postići veliki uspjeh. Poznati ljudi koji su postigli veliki uspjeh iako su autistični:

- Daryl Hannah, glumica
- Charles Darwin, otac evolucije
- James Durbin, pjevač i gitarist
- Wolfgang Amadeus Mozart, skladatelj
- Albert Einstein, fizičar
- Hans Christian Andersen, Danski pisac poznat po pričama i bajkama za djecu kao što su Ružno pače i Mala sirena
- Lewis Carroll, Engleski dječji pisac, najpoznatiji po svojoj priči Alisa u zemlji čudesa
- Michelangelo, Renesansni slikar, kipar, arhitekt i pjesnik
- James Joyce, Irski književnik, utemeljitelj modernog romana, najpoznatije djelo Uliks
- Nikola Tesla, najistaknutiji izumitelj i znanstvenik
- Thomas Jefferson, jedan od osnivača Sjedinjenih Američkih Država, glavni autor Deklaracije o nezavisnosti i treći predsjednik SAD-a (Doo, 2014; Bošković i Vujačić, 2018).

2.4. Simptomi autizma

S obzirom na starost djeteta simptomi autizma su sljedeći:

❖ *Do 6 mjeseci*

- Malo ili nimalo pokazivanja velikih osmijeha ili drugih radosnih ekspresija lica
- Malo ili nimalo kontakta očima

❖ *Do 9 mjeseci*

- Malo ili nimalo razmjenjivanja zvukova, osmijeha ili drugih ekspresija lica

❖ *Do 12 mjeseci*

- Malo ili nimalo brbljanja
- Malo ili nimalo razmjenjivanja gesta kao što su pokazivanje, hvatanje ili mahanje
- Rijetko ili nepostojeće odazivanje na ime

❖ *Do 16 mjeseci*

- Vrlo malo ili nimalo izgovorenih riječi

❖ *Do 24 mjeseca*

- Vrlo malo ili nimalo izgovorenih riječi sa značenjem ili fraza od dvije riječi (ne uključujući oponašanje ili ponavljanje)

❖ *U bilo kojoj dobi*

- Gubitak ranije naučenog govora, brbljanja ili društvenih vještina
- Izbjegavanje kontakta očima
- Trajna sklonost samoći
- Poteškoće razumijevanja tuđih osjećaja
- Kasni razvoj govora
- Kontinuirano ponavljanje riječi ili fraza (eholalija)
- Otpor manjim promjenama u rutini ili okolini
- Suženi interesi
- Ponavljajuća ponašanja (npr. pomicanje prstima, mahanje, ljuljanje)

- Neobične i intenzivne reakcije na zvukove, mirise, okuse, teksture, svjetla

Najčešći prvi znaci da je u pitanju autizam jesu izostajanje pokaznih gesti, izostanak kontakta oči u oči, neodazivanje na vlastito ime, izostajanje govora i teškoće u istom, nemogućnost uspostavljanja socijalnih odnosa, fiksacija na specifične aktivnosti i predmete te ponavljanje određenih motoričkih radnji (repetitivne radnje). Treba napomenuti da postoje djeca s autizmom koja nemaju smetnje u govoru te, iako je to rijetko, ne treba isključiti autizam kao opciju ukoliko dijete normalno govori (SUZAH, 2019; Autizam-Udruga Zvončici, 2023).

2.5. Znakovi koji mogu upućivati na autizam

Znakovi koji mogu upućivati na autizam su sljedeći:

- Dijete zaostaje u govoru, muči se pronaći riječi ili uopće ne priča. Može razviti govor, ali ima poteškoće u vođenju razgovora.
- Dijete ima neobične obrasce u govoru — priča jako visokom intonacijom, ima ravan ton glasa, pravi velike pauze u govoru, koristi pojedinačne riječi ili fraze umjesto cijele rečenice, ponavlja pitanje umjesto da kaže odgovor i slično.
- Dijete ne razumije što drugi ljudi govore — događa se da se dijete ne odazove na svoje ime i nije u stanju pratiti instrukcije. Može se dogoditi da se smije, plače ili vrišti na vrlo neugodan i neprimjeren način.
- Dijete ima ograničenu sposobnost imitacije i ponavljanja tuđih pokreta i mimike.
- Dijete se fokusira na jednu vrstu predmeta, jednu temu, aktivnost, jedan dio objekta (npr. vrlo je zainteresiran/a za dinosaure i zna apsolutno sve o njima, ili dobije auto kao igračku te onda posveti svu pažnju samo jednom kotaču na tom autu).
- Dijete ne pokazuje puno interesa za druženje s drugom djecom i često se igra samo.
- Dijete prati ustaljene i krute obrasce ponašanja (npr. vraćanje kući uvijek istim putem) — može doživjeti tantrum (izljevi bijesa) i očajavati ako se taj obrazac u nekom trenutku prekrši.
- Dijete se igra s igračkama i predmetima na neuobičajen način — voli ih poredati po određenom redu, uživa u tome da otvara i zatvara prozor bezbroj puta, voli pritiskati tipke u nedogled, itd.
- Dijete ima repetitivne radnje — vrti ruke, ramena ili prste i opčinjeno gleda u istom smjeru.
- Dijete može biti autodestruktivnog ponašanja i samoozlijeđivati se — udara ili grize sebe.
- Dijete je osjetljivo na preveliki broj podražaja — može postati jako razdražljivo ukoliko je izloženo prevelikoj stimulaciji i velikom broju različitih aktivnosti.
- Dijete ima nespecifične strahove — npr. može se bojati balona, ali se ne boji visine.

- Dijete je osjetljivo na određene vrste stimulansa, dok na neke druge nije — npr. pokrije uši zbog jakog zvuka koji drugima nije toliko jak, ali neće osjetiti ako padne i poreže se (Smolić-Ročak, 2013c; SUZAH, 2019; Christensen i Zubler, 2020).

2.6. Primjeri ponavljajućih ponašanja

Savez udruga za autizam Hrvatske (2019) navodi ponavljajuća ponašanja po osjetilima:

1. Vizualno – gledanje u svjetla, treptanje, zurenje u prste, svrstavanje stvari u red
2. Auditivno – tapkanje prstima, pucketanje prstima, roktanje, zujanje
3. Miris – mirisanje stvari, njuškanje ljudi
4. Okus – lizanje stvari, stavljanje stvari u usta
5. Taktilno – grebanje, pljeskanje, dodirivanje stvari, grižnja noktiju, petljanje kose, hod na prstima
6. Vestibularno – ljuljanje, vrtnja, skakanje, hodanje
7. Propriocepcija – brušenje zuba, hodanje, skakanje

Osim ponavljajućih ponašanja, često se kod djece s autizmom javljaju i posebni interesi, kao i pridruženi poremećaji poput opsesivno kompulzivnog poremećaja. Savez udruga za autizam Hrvatske (2019) navodi nekoliko primjera najčešćih interesa kod djece:

1. Slaganje igračaka u red, npr. autića, vlakova itd.
2. Crtanje
3. Brojanje
4. Promatranje stvari kako se okreću

Djeca koristeći se ponavljajućim ponašanjima i posebnim interesima, pronalaze mir i često se njima koriste kada osjećaju strah i tjeskobu. Važno je da se djeci omogući da koriste time kada im je potrebno, a ujedno im to može biti i poticaj za komunikaciju (SUZAH, 2019).

Autistični spektar uključuje velik broj ograničenih i ponavljajućih ponašanja. Ona mogu uključivati:

- Ponavljajuće pokrete tijela (npr. ljuljanje, mahanje, okretanje ili trčanje naprijed-nazad)
- Ponavljajuće pokrete s predmetima (npr. okretanje kotačića ili mahanje štapićima)
- Dugotrajno gledanje u svjetla ili predmete koji se vrte

- Ritualna ponašanja (npr. slaganje ili doticanje predmeta određenim redosljedom)
- Uska ili izrazita zanimanja za specifične teme
- Potrebu za ustaljenom rutinom i otpor promjeni (npr. isti dnevni raspored, obrok, odjeća ili put do škole) (Smolić-Ročak, 2013c; SUZAH, 2019).

Poremećaji spavanja javljaju se u 40–83% autistične djece. Problemi sa spavanjem uključuju disomnije koje remete kvalitetu, količinu i vrijeme spavanja, uključujući poteškoće s uspavlivanjem ili zadržavanjem sna, pretjeranu dnevnu pospanost. Oni također uključuju parasomnije koje uključuju fiziološke događaje ili ponašanja koja prekidaju san, uključujući poremećaje uzbuđenja i djelomičnog uzbuđenja ili tijekom prijelaza između faza sna. Problemi sa spavanjem u djece operacionalizirani su u istraživanjima u smislu otpora spavanja, kašnjenja u spavanju, trajanja spavanja, anksioznosti spavanja, noćnog buđenja, parasomnije, poremećaja disanja tijekom spavanja i dnevne pospanosti. U autistične djece, loša kvaliteta sna negativno je povezana s fizičkim i psihosocijalnim blagostanjem i kvalitetom života, te je povezana s problemima u ponašanju i višim razinama hiperaktivnosti, socijalnog povlačenja i razdražljivosti. Postoje mješoviti dokazi o odnosu između kvalitete sna i društvenog funkcioniranja te njegove povezanosti s težinom autizma i dobi (Singh i Zimmerman, 2015).

2.7. Uzroci iz poremećaja autističnog spektra

Iako je razumijevanje poremećaja iz autističnog spektra napredovalo od vremena kad je Kanner (1943) prvi put zapazio nešto neobično u ponašanju skupine djece, još uvijek se ne zna mnogo o njihovim uzrocima. On je u to vrijeme pretpostavio da je uzrok u emocionalno hladnim i neosjetljivim roditeljima koji ne prihvaćaju svoje dijete. Posebno je isticao hladnoću majke (tzv. „refrigerator mothers“) kao uzrok nastanka autizma. Takvo se objašnjenje dugi niz godina smatralo ispravnim što je traumatiziralo brojne roditelje sve dok se nisu pojavili novi dokazi koju su opovrgnuli tu teoriju. Iako se danas zna da su poremećaji iz autističnog spektra rezultat neurološke abnormalnosti, uzrok tih problema, u većini slučajeva, ostaje i dalje nepoznat. Različita istraživanja ukazuju na važnu ulogu gena u nastanku autizma, no također se smatraju važnim okolinski, imunološki, metabolički i drugi faktori. Kod 10% djece uzroci poremećaja iz autističnog spektra mogu biti povezani s metaboličkim poremećajima (neliječena fenilketonurija), kongenitalnim infekcijama (rubeola, citomegalovirus), genetskim poremećajima (krhki X sindrom, tuberozna skleroza, Downov sindrom), razvojnim abnormalnostima mozga (mikrocefalija, makrocefalija), te nekim neurološkim poremećajima stečenim nakon porođaja (bakterijski meningitis). Svaki od njih sam za sebe ne dovodi do autizma već je moguće da genetski faktori u interakciji s okolinom dovode do povećanog rizika za njihovo javljanje. S obzirom na ranu dijagnostiku poremećaja, pretpostavlja se da je vrijeme pojačanog rizika od mogućih štetnih utjecaja iz okoliša prenatalni ili rani postnatalni period. Gardner i suradnici (2009, prema Lyall, Schmidt i Hertz-Picciotto, 2014) su proveli meta-analizu te zaključili da su komplikacije u trudnoći vezane uz korištenje nekih lijekova povezane s povećanim rizikom za autizam. U nekim istraživanjima se pokazalo da su djeca čije su majke za vrijeme trudnoće uzimale lijek za epilepsiju, a čiji je sastavni dio valproična kiselina, izložena značajno većem riziku od razvoja autizma i drugih neurorazvojnih poremećaja. Nedostatak vitamina D, kao i folne kiseline, se spominju kao još neki od faktora koji bi mogli utjecati povećani rizik za autizam. Važno je naglasiti da nije pronađen samo jedan uzročnik iz okoline ili specifična kombinacija uzroka nego je vjerojatnije da postoje pojedinci koji su osjetljiviji na različite štetne tvari iz okoline, te ujedno imaju i određenu genetsku predispoziciju što dovodi do povećanog rizika. Po pitanju uzroka, također je potrebno istaknuti da su znanstvenici otkrili razlike u razvoju mozga kod osoba s poremećajima iz autističnog spektra, točnije u njegovoj strukturi i

funkcioniranju. Djeca s pervazivnim poremećajima često se rađaju s povećanim obujmom glave. Povećanje u rastu mozga u ranoj dobi i promjene u volumenu sive i bijele tvari upućuje na neurorazvojni poremećaj. Neke studije ukazuju na abnormalnost u povezanosti različitih područja mozga, dok EEG istraživanja pokazuju abnormalnost moždanih valova kod autista. Također, istraživanja pokazuju da postoje razlike u specifičnim područjima mozga (frontalno područje mozga, limbički sustav, bazalne ganglije, područja malog mozga), te se pretpostavlja se da je to uzrok njihovih poteškoća na emocionalnom planu, te u socijalnim interakcijama i imitaciji. Uz navedene uzroke još se spominje disfunkcija serotonina kao mogući faktor u nastanku autizma. Naime, djeca s autizmom imaju povećanu razinu serotonina. Kod djece koja nemaju autizam, razina serotonina mjerena PET skenerom je u ranoj dobi izrazito visoka, te se s odrastanjem smanjuje. Kod autistične djece sinteza serotonina postepeno se povećava između 2. i 15. godine kad doseže 1,5 puta veću razinu nego u osoba bez autizma (Kanner, 1943; Lyall i sur., 2014; Crowell, Keluskar i Gorecki, 2018; Christensen i Zubler, 2020).

Iako se znanstvena istraživanja svakodnevno nastavljaju, u pokušaju pronalaženja objašnjenja pojavili su se brojni neznanstveni mitovi o autizmu. Mitove da su cjepiva ili živa povezani s autizmom povećali su znanstvenici, frustrirane, ali učinkovite grupe roditelja i političara. Međutim, objašnjenje koje krivicu svaljuje na vanjski faktor čini se utješnim za roditelje. Cjepiva i farmaceutska industrija koja će profitirati od njih, kao i znanstvena zajednica i vlade koje podupiru cijepljenje, savršena su meta za bijes i frustraciju roditelja. Cjepivo MMR primjenjuje se kod djece od 12 do 18 mjeseci. U ovoj dobi postaju vidljivi prvi znakovi razvojnog stanja, poput autizma. Ideja da „cjepivo prethodi događaju, stoga cjepivo uzrokuje bolest“, pojednostavljeno objašnjenje, poput tvrdnje da je novi, ali još uvijek slab imunološki sustav malog djeteta pretjerano stimuliran i oštećen cjepivom, daje vjerodostojnost uzročno-posljedičnom nizu. Činjenica je da povezanost između MMR cjepiva i autizma i dalje postoji u svijesti javnosti unatoč brojnim znanstvenim dokazima koji govore suprotno (Davidson, 2017).

Epiduralna analgezija (EPA) pruža učinkovito ublažavanje boli tijekom poroda i trenutno je najpoželjnija metoda anestezije tijekom poroda. Sigurnost postupka je dokumentirana s Cochrane pregledom iz 2018. koji navodi da EPA s niskom koncentracijom lokalnog anestetika nema negativan učinak na udio carskog reza, dugotrajnu bol u leđima ili neonatalne ishode. Unatoč tome, 2020. godine Qiu i sur.

objavio populacijsku studiju koja ukazuje na povezanost između upotrebe EPA tijekom poroda i rizika od autizma kod novorođenčadi, što je dovelo do opće zabrinutosti. Budući da je EPA općenito priznata kao standardna metoda analgezije porođaja, nakon gore spomenute publikacije, nekoliko društava opstetričara i anesteziologa objavilo je izjave u kojima se naglašava nedostatak prihvatljivih mehanizama koji podržavaju uzročnu vezu između uporabe epiduralne i rizik od autizma, te razlika između povezanosti i uzročnosti. Kako bi se istražila moguća povezanost između EPA i pojave autizma, do danas je provedeno nekoliko studija u različitim zemljama (Król i sur., 2022).

2.8. Dijagnostika autizma

Kako bi se što uspješnije postavila dijagnoza poremećaja iz autističnog spektra potreban je multidisciplinarni pristup, te što objektivnija dijagnostička sredstva. Dijagnostički kriteriji za utvrđivanje autizma svakih se desetak godina promijene, a nastao je i niz procjena za autistični poremećaj. Jedna od tih, možda najviše korištena, iako nikad znanstveno evaluirana, jest Creakova nine-point skala (Mildred Creak, n.d.) u kojoj je od 14 ponuđenih simptoma potrebno barem 9 za postavljanje dijagnoze autizma.

Creakova skala:

- Velike teškoće u druženju i igranju s drugom djecom
- Dijete se ponaša kao da je gluho
- Dijete ima jak otpor prema učenju
- Dijete nema straha od stvarnih opasnosti
- Dijete ima jak otpor promjenama u rutini
- Dijete se radije koristi gestom ako nešto želi
- Dijete se smije bez vidljiva razloga
- Dijete se ne voli maziti, ni da ga se nosi
- Pretjerana fizička aktivnost (hiperaktivnost)
- Dijete izbjegava pogled u oči
- Neuobičajena vezanost za objekte ili dijelove objekta
- Dijete okreće predmete i potreseno je ako je u tome prekinuto
- Neprestano se igra čudnih igara i ponavlja ih
- Dijete se drži po strani

U svijetu postoje različiti probirni testovi (screening testovi) kojima se provjerava postojanje ranih znakova karakterističnih za autizam kao što je npr:

1. Ček-lista za autizam kod djece (Checklist for Autism in Toddlers – CHAT; Baron-Cohen i sur., 1992, prema Smolić-Ročak, 2013d) koji se koristi od strane stručnjaka, na djeci od 18 mjeseci, a provjerava odstupanja u području socijalne interakcije, komunikacije i igre.
2. Modificirana ček-lista za autizam kod djece (The Modified Checklist for Autism in Toddlers- M-CHAT; Robins i sur., 2001, prema Smolić-Ročak,

2013d) je poboljšana verzija CHATA kojom roditelji procjenjuju senzomotorni razvoj, socijalnu interakciju, jezik i komunikaciju, te združenu pažnju djeteta u dobi do 24 mjeseca.

3. Probirni test za bebe i dojenčad s autističnim osobinama (The Baby and Infant Screen for Children with Autism Traits; BISCUIT; Matson i sur., 2007, prema Smolić-Ročak, 2013d) kojeg provode stručnjaci, a namijenjen je procjeni razvoja djece od 17 do 37 mjeseci i sastoji se od tri dijela. Prvi dio se odnosi na izvještaj od strane roditelja o simptomima iz spektra autizma, te njihovom intenzitetu. Drugi dio se odnosi na ponašanja i stanja koja se obično javljaju s poremećajima iz autističnog spektra (tikovi, opsesivno-kompulzivni poremećaj, fobije i sl.), a treći dio na procjenu negativnih ponašanja (agresije, samoozljeđivanja, stereotipnih radnji i sl.).
4. Ljestvica za procjenu dječjeg autizma (Childhood Autism Rating Scale-CARS; Schopler i sur., 1988, prema Smolić-Ročak, 2013d). Služi za procjenu autizma kod djece od preko 24 mjeseca koja ispituje 15 različitih područja funkcioniranja, na kojima se procjenjuje u kojem stupnju ponašanje djeteta odstupa od razvojnih normi za tu dob. Krajnji rezultat ukazuje na prisutnost ili odsutnost autizma, te omogućuje razlikovanje blažeg i umjerenog odstupanja od težeg odstupanja.
5. Dijagnostički intervju za autizam-dopunjen (The Autism Diagnostic Interview - Revised-ADI-R; Le Couteur i sur., 1989, prema Smolić-Ročak, 2013d) izrazito detaljan polustrukturirani intervju za roditelje, koji provjerava prošlo i sadašnje funkcioniranje djeteta kroz tri domene; komunikacija, socijalna interakcija i igra, a smatra se „zlatnim standardom“ među dijagnostičkim instrumentima.
6. Dijagnostički opservacijska skala za autizam (The Autism Diagnostic Observation Schedule - ADOS; Lord i sur., 1999, prema Smolić-Ročak, 2013d) predstavlja instrument za procjenu ranije spomenute tri domene, kroz promatranje i interakciju s djetetom, u trajanju od oko 30 do 45 minuta. Obično ADOS sam za sebe nije dovoljan jer pruža informacije o

trenutačnom ponašanju u ograničenom trajanju, te se često koristi skupa s ADI-R-om.

7. Dijagnostički intervju za socijalne i komunikacijske poremećaje (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders - DISCO, Wing i Gould; 2002, prema Smolić-Ročak, 2013d) – polustrukturirani intervju za djecu i odrasle koji imaju poteškoće u socijalnoj interakciji i komunikaciji. Uključuje intervju s roditeljima o prošlom i trenutačnom funkcioniranju, što omogućava postavljanje dijagnoze poremećaja iz autističnog spektra ili nekog drugog poremećaja koji zahvaća socijalnu interakciju i komunikaciju.
8. Inventar ponašanja kod pervazivnih razvojnih poremećaja (Pervasive Developmental Disorders Behavior Inventory - PDDBI; Cohen i Sudhalter, 1999, prema Smolić-Ročak, 2013d) je mjera procjene za djecu od 1,6 do 12,5 godina koja se sastoji od verzije za roditelje i za učitelje, a procjenjuje neadaptivna ponašanja i sposobnost socijalne komunikacije. Važno je naglasiti da relativno uspješno razlikuje osobe s autizmom i nespecificiranim pervazivnim poremećajem.
9. Krugov indeks Aspergerovog poremećaja (Krug Asperger's Disorder Index-KADI; Krug i Arick, 2003, prema Smolić-Ročak, 2013d) služi za procjenu simptoma Aspergerovog sindroma. Dolazi u dvije forme; prvoj za djecu od 6-11 godina i drugoj za mlade od 12-21 godinu, te uspijeva razlikovati osobe s Aspergerovim sindromom od onih s visoko funkcionalnim autizmom.

Osim navedenih postoje mjere kognitivne procjene, za procjenu socijalne zrelosti, te komunikacije i igre koje također uz navedeno daju korisne podatke u procjeni razvojnih problema (Smolić-Ročak, 2013d).

2.9. Prognoza i liječenje

Simptomi autizma ostaju cijeli život. Mnogo stručnjaka vjeruje da se prognoza može postaviti na osnovi ostvarenog govornog jezika djeteta do 7. godine. Autističnoj djeci s ispodprosječnom inteligencijom—IQ ispod 50—vjerojatno će trebati osigurati stalnu brigu u odgovarajućoj ustanovi. U autistične djece s gotovo normalnim ili većim IQ veliku važnost ima psihoterapija i specijalna edukacija. Govorna terapija počinje rano, isto tako i fizička i okupacijska terapija. Govor rukama ponekad se koristi da bi se komuniciralo s nijemom djecom, premda je nepoznata stvarna korist toga. Bihevioralna terapija može pomoći djeci koja su teško autistična da nauče kako da se ponašaju u kući i u školi. Lijekovi nekad pomažu, premda ne mogu promijeniti tijek bolesti. Haloperidol se koristi da kontrolira veoma agresivno i autodestruktivno ponašanje. Fenfluramin Buspiron, Risperidon i selektivni inhibitori ponovnog unosa serotonina (fluoksetin, paroksetin i sertralin) koriste se da spriječe različite simptome i ponašanja autistične djece. Rana dijagnostika je izrazito važna jer, što se prije odredi u čemu je problem, prije se može i terapijski djelovati na njega. Svako dijete s poremećajem iz spektra autizma je individualno i zahtijeva individualni pristup. Programi rane intervencije mogu značajno utjecati na razvoj djece s autizmom. Rana intervencija (razvojni pristup) je pojam koji obuhvaća programe za predškolsku djecu, do tri godine starosti, kada se mozak još formira i kada se stječu osnovne životne vještine. Pravovremeno uključivanje djeteta u program rane intervencije omogućava veću šansu za ostvarivanje njihovog punog potencijala. Ciljevi rane intervencije su pružiti adekvatnu podršku djeci s autizmom za usvajanje osnovnih vještina kao što su:

- Motoričke vještine, poput hodanja, skakanja i penjanja
- Kognitivne vještine, poput razmišljanja, učenja i zaključivanja
- Komunikacijske vještine i razvoj govora
- Društvene vještine
- Emocionalno izražavanje

Postoji veliki broj tretmana, od edukativnih kao što je TEACCH program (Treatment and Education of Autistic and Communication-Handicapped Children), bihevioralnih kao npr. primijenjena bihevioralna analiza (ABA), različiti govorno-jezični terapijski postupci, psihoterapija, farmakoterapija i sl. TEACCH predstavlja specijalizirani edukacijski program koji se bavi različitim problemima; od komunikacijskih problema,

kognitivnih, perceptivnih, problema s imitacijom, socijalnim vještinama i motorikom. Program koristi vizualni način razumijevanja aktivnosti koje dijete izvodi tijekom boravka u školi, a cilj mu je pomoći djeci da ostvare svoj puni potencijal. To uključuje pomoć da shvate svijet koji ih okružuje, te stjecanje komunikacijskih vještina koje će im pomoći u odnosima s drugim ljudima i dati im potrebne sposobnosti da bi mogli donositi odluke u vezi svog vlastitog života. ABA terapija ima za cilj naučiti dijete ponašanju koje će mu pomoći u svakodnevnom funkcioniranju. Neka ponašanja, kao što su kontakt očima, obraćanje pažnje na riječi ili njihovo korištenje da bi se nešto izrazilo, razlažu se na male korake, te se uče kroz modifikaciju ponašanja, sa mnogo ponavljanja i nagrađivanja. Pokazalo se da ABA terapija (biheviornalni pristup) poboljšava ponašanje djeteta, te njegove govorne i kognitivne vještine. Postoji i PECS metoda tj. Sistem komuniciranja zamjenom slika (Picture Exchange Communication Symbols) koja služi za učenje djelotvorne komunikacije, a razvijena je prvotno za poticanje razvoja komunikacije kod male djece s autizmom i sličnim poteškoćama vezanim uz socijalnu komunikaciju. Što se farmakoterapije tiče, ona se smatra učinkovitom i potrebnom u određenim slučajevima. No, farmakološki pristup bi ipak trebao biti pomoćni, a ne glavni pristup tretmanu autizma, te se ne preporučuje upotreba psihofarmaka kod djece, posebno ne prije puberteta i adolescencije ako to nije nužno, već se stavlja naglasak na edukativne i biheviornalne metode. Istraživanja pokazuju da su antiepileptici (lijekovi koji se koriste u tretmanu epilepsije) i anksiolitici (sredstva za ublažavanje laganih psihičkih poremećaja, neuroza, za ublažavanje posljedica stresa, napetosti, tjeskobe i sličnih poremećaja) korisniji u tretmanu autizma nego drugi psihofarmaci. Velik broj osoba s autizmom i s Aspergerovim sindromom tijekom života, zbog neadekvatne podrške, poteškoća u komunikaciji, te prevelikih zahtjeva i očekivanja okoline, stekne i različite psihičke probleme. Neki od njih se i ozbiljno razbole od nekog psihičkog poremećaja, te je tada potreban tretman i drugim psihofarmacima. Kod autizma se također koriste i inhibitori ponovne pohrane serotonina koji su korisni u redukciji opsesivnog i agresivnog ponašanja, no njihovo korištenje može dovesti do pogoršanja simptoma. Haloperidol i Risperidon (antipsihotici) smanjuju simptome hiperaktivnosti, agresiju, stereotipne radnje i samoozljeđivanje, no i oni imaju različite nuspojave (Smolić-Ročak, 2013d).

3. ZDRAVSTVENA NJEGA I POSTUPCI U RADU MEDICINSKE SESTRE S OSOBAMA SA POTEŠKOĆAMA U RAZVOJU - PREPREKE I IZAZOVI S POSEBNIM OSVRTOM NA ORALNO ZDRAVLJE

Ranjive populacije, poput onih s autizmom, suočavaju se sa stalnim preprekama u dobivanju pravovremenog pristupa oralnoj zdravstvenoj skrbi. Međutim, istraživanje stanja oralnog zdravlja djece s autizmom dovelo je do proturječnih rezultata. Većina istraživanja pokazala je da djeca s autizmom imaju veću prevalenciju karijesa i lošiju oralnu higijenu. Međutim, neke studije su pokazale da djeca s autizmom imaju manje dentalnih bolesti. Osim toga, oštećenje kognitivnih, intelektualnih, jezičnih i društvenih sposobnosti u kombinaciji s ograničenim adaptivnim ponašanjem može otežati suradnju u stomatološkom okruženju, što rezultira pojačanim strahom i tjeskobom povezanim sa stomatološkim liječenjem. Osobe s autizmom obično zahtijevaju sedaciju ili opću anesteziju, zbog njihovog ponašanja i ozbiljnosti njihove bolesti. Poremećena komunikacijska sposobnost, kognitivna funkcija i drugi psihijatrijski simptomi mogu povećati prepreke u pristupu pravovremenoj i rutinskoj stomatološkoj skrbi za osobe s autizmom. Ovi izazovi dodatno naglašavaju potrebu za rutinskim posjetima stomatologu s ciljem rane dijagnoze, prevencije i održavanja. Djeca s autizmom također mogu imati oralnu averziju koja otežava radiografsku procjenu što dovodi do netočne ili odgođene dijagnoze. Glavna prepreka pristupu skrbi za osobe s autizmom je pronalazak pružatelja stomatološke skrbi koji je voljan i ima dovoljno znanja za liječenje djece s poteškoćama u razvoju. Trenutačno postoji manjak stomatologa ili stručnjaka koji su obučeni i voljni pružiti skrb tim osobama, kako u svijetu, tako i u Republici Hrvatskoj. Loše oralno zdravlje može ugroziti kvalitetu života osobe zbog boli, a također može pridonijeti sustavnoj bolesti, stoga su redoviti i pravovremeni posjeti stomatologu od iznimne važnosti (Hasell, Hussain i Da Silva, 2022).

Medicinske sestre imaju potencijal značajno doprinijeti zdravlju osoba s poteškoćama u razvoju. One pružaju optimalnu skrb autističnim osobama na svim razinama zdravstvene skrbi, ali nisu u potpunosti educirane. Medicinske sestre ističu poteškoće u pružanju skrbi za autistične osobe zbog komunikacijskih, društvenih, kognitivnih, bihevioralnih i fizičkih oštećenja. Više nego ikad prije povećao se broj osoba s autizmom kojima je potrebna zdravstvena skrb. Bez ciljanog obrazovanja i osposobljavanja medicinskih sestara usmjerenih na odgovarajuću i učinkovitu

zdravstvenu skrb za osobe s autizmom, koje se susreću sa širokim rasponom prepreka i specifičnim zdravstvenim potrebama, medicinske sestre se susreću sa sve većim izazovima u pružanju visokokvalitetne skrbi prilagođene specifičnim individualnim potrebama (Khanlou i sur., 2022).

Prepreke i izazovi sestrinskim intervencijama u skrbi za osobe s autizmom

1. Vremenska ograničenja i nedovoljno osoblja

Zbog vremenskog ograničenja medicinske sestre često izbjegavaju izravnu komunikaciju s pacijentom i više ovise o obitelji za komunikaciju o postupcima i liječenju. Izostanak interakcije s pacijentima s autizmom sprječava razvoj odnosa između medicinskih sestara i osoba s autizmom. Medicinske sestre ističu da je zbog nedovoljnog broja osoblja za pružanje zdravstvene skrbi osobama s autizmom nužna prilagodba bila izazovna. Omjer medicinska sestra-pacijent ne dopušta medicinskim sestrama da više vremena posvete pacijentima s autizmom, poštujući tako njihove različite potrebe.

2. Komunikacijski izazovi

Dobra komunikacija u zdravstvenoj skrbi za osobe s autizmom je ključna na svim razinama zdravstvene skrbi. Na odjelu hitne službe, medicinske sestre pomno moraju paziti na neverbalne znakove djece s autizmom, posebno one s ograničenom verbalnom sposobnošću. Medicinske sestre vjeruju da bi ulaganje vremena u učenje vještina komunikacije dovelo do bolje procjene i u konačnici uštedjelo vrijeme.

3. Nedovoljna edukacija o pružanju podrške osobama s autizmom

Programi stručnog usavršavanja za edukaciju medicinskih sestara o specijaliziranoj zdravstvenoj njezi djece i odraslih s različitim potrebama, pokazali su se nedostatnima (Khanlou i sur., 2022).

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. 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, obitelji i mogućih sustava podrške. 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. 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. Obzirom da se osobe s autizmom prema općoj zdravstvenoj konstituciji ne razlikuju od zdravih ljudi, jednako su kao i oni podložni raznim oboljenjima. Povremeno im je potrebna liječnička pomoć i tretman, a nekad i bolnička njega. Radi li se samo o posjetu liječniku ili hospitalizaciji za dijete s autizmom to će biti izuzetno stresno te će njegovo ponašanje biti specifično. Već sam dolazak u ustanovu (kliniku, bolnicu), u kojoj je protok većeg broja ljudi, ustanova s jakim svjetlima, zvukovi sirena i okolnih aparata mogu kod djeteta s autizmom uzrokovati preopterećenje senzornog sustava. To će rezultirati povlačenjem djeteta u sebe ili nepoželjnim oblikom ponašanja (agresija, autoagresija). Važno je da odmah prilikom dolaska roditelji napomenu da dijete ima autizam kako bi se smanjilo čekanje i kompletni postupak se prilagodio djetetu s autizmom. Medicinska sestra kao zdravstveni djelatnik koji u svom radu dolazi u kontakt s djetetom s poremećajem iz autističnog spektra također treba biti educirana na tom području. Isto tako se mora znati nositi i s očekivanjima djetetove okoline, roditeljima i drugim djetetu bliskim osobama, koji su u pratnji s djetetom, što će biti znatno olakšano ako se već na samom početku razvije prijateljski i suradnički odnos. Medicinska sestra koja je osposobljena za rad s djecom s autizmom zna kako će dijete reagirati i na samo bolničko okruženje. Čekanje za njega može biti jako stresno. Ukoliko ipak treba pričekati, potrebno je roditeljima s djetetom omogućiti neku mirnu i odvojenu prostoriju, ponuditi im za to vrijeme odlazak na otvoreno mjesto ili po želji čekanje u automobilu, sve sa svrhom što manjeg stresnog djelovanja na dijete. Osigurati treba i prisutnost roditelja ili djetetu bliskih osoba koje će najbolje znati kako dijete umiriti. Prisutnost roditelja će djetetu umanjiti stresnu situaciju, a medicinskom osoblju dati važne anamnestičke podatke. Ukoliko je dijete već bilo u ustanovi tada bi bilo poželjno osigurati skrb istog medicinskog osoblja, ako je to moguće. Zdravstveno osoblje koje je već upoznalo dijete će imati rutinu u zbrinjavanju, a dijete veću sigurnost. Ako je djetetu potreban operativni zahvat, ili bilo koji medicinsko tehnički zahvat koji se radi u općoj anesteziji, potrebno je djetetu osigurati prisutnost bliske osobe prije primjene anestezije, a obavezno nakon buđenja iz anestezije kako bi se izbjegnulo dodatan stres kod djeteta s autizmom. Prije svakog i najmanjeg medicinskog zahvata medicinska sestra mora objasniti djetetu s autizmom cijeli postupak. Ako je moguće, za objašnjavanje treba

koristiti slikovne upute ili lutke kako bi se što točnije djetetu objasnio postupak. Bitno je da govori jednostavnim rječnikom i koristi kratke, sažete rečenice. Dijete s autizmom obično doslovno shvaća sve što čuje, te treba pravilno odabrati riječi kada mu se nešto objašnjava. Govor treba biti konkretan, ne koristiti riječi s dvostrukim značenjem, izbjegavati geste, izraze lica i govor tijela te davati točne upute i izravne zahtjeve. Nakon svake upute potrebno je provjeriti je li dijete razumjelo – neka djeca mogu jasno govoriti, ali ne mogu razumjeti ono što čuju. Za sve informacije koje želi dobiti od djeteta potrebno je izravno pitati jer ih ono neće samo iznositi. Gdje god je moguće treba uključiti roditelje ili bliske osobe u pratnji djeteta da pomognu u postupku, osobito ako je dijete neverbalno ili komunicira alternativnim metodama, i radi djetetovog osjećaja sigurnosti. Nekim postupcima, kao što su zatvaranje očiju ili ušiju te pljeskanje ili energično mahanje rukama, dijete se želi zaštititi od tih bolnih podražaja, a medicinska ga sestra u tome nikako ne smije sprječavati. Važan dio intervencija medicinske sestre u skrbi za dijete s autizmom je prepoznavanje stanja kada dijete trpi bol. Bol kod autistične djece često nije lako prepoznati po njihovu ponašanju zbog relativno visokog praga boli, ali i neobičnih načina na koji je oni iskazuju (npr. smijehom, pjevanjem, brujanjem). Ponekad je jedini znak da dijete trpi bol njegova uzbuđenost i nemir, zato je važno da sestra u svakoj situaciji u kojoj se očekuje prisutnost boli provede intervencije za njezino smanjenje ili uklanjanje. S druge strane, neka djeca imaju povećanu osjetljivost na bol. Tu sestra također planira intervencije za smanjenje boli kao što su odvratanje pažnje ili primjena lokalnih anestetika, uz dobru psihičku pripremu djeteta uz pomoć lutke ili slika. Kako bi osigurali visoku kvalitetnu njegu i skrb, djeci s autizmom, medicinske sestre moraju razumjeti kako se komunikacija razvija, te specifičnosti poremećaja i simptomatologije u djece s autizmom. Širok raspon intervencija, od ranog djetinjstva i tijekom životnog vijeka, može optimizirati razvoj, zdravlje, dobrobit i kvalitetu života autističnih ljudi. Zdravstvene potrebe osoba s autizmom složene su i zahtijevaju niz integriranih usluga koje uključuju promicanje zdravlja, njegu i rehabilitaciju. Suradnja između zdravstvenog sektora i drugih sektora, posebno obrazovanja, zapošljavanja i socijalna skrb je važna (Rainey i Van der Walt, 1998; Ljubičić, Šare I Markulin, 2015).

4. STUDIJ SLUČAJA

Ovaj dio rada posvećen je prikazu slučaja osobe sa teškoćama u razvoju. Dugi niz godina radim u Odjelu anestezije, reanimacije, intenzivnog liječenja i liječenja boli kao anesteziološki tehničar. Slučaj je prikazan kroz nekoliko poglavlja. U prikazu su uz medicinske izvještaje i heteroanamnezom (intervju) dobivenom od roditelja zabilježena i osobna zapažanja u radu. Za pisanje ovog rada motivirao me susret sa osobom iz spektra autizma, zbog izrazito teškog oblika, kao i problematika sa kojom se svakodnevno susreću roditelji, društvo i okolina u kojoj žive, te sveopća loša informiranost o problematici i mogućnosti napretka, te inkluziji osoba iz spektra autizma, kao i nedostatan obrazovanje zdravstvenih radnika.

4.1. Socio-demografski podaci

Susret sa osobom iz spektra autizma imala sam prilikom dolaska u Jedinicu za anesteziju i reanimaciju radi saniranja bolesnog zubala. Dječak donosno mladić u dobi od 21 godine, živi u stanu sa roditeljima u maloj sredini. Majka je zbog nemogućnosti inkluzije bila primorana dati otkaz kako bi skrblila o sinu. Dječak je rođen u 41. tjednu gestacije, porod kao i trudnoća bili su normalni, apgar indeks 9/10. Jedini nepovoljni moment u trudnoći bila je infekcija mokraćnih putova majke zbog čega je konzumirala antibiotike po preporuci izabranog liječnika specijalista ginekologije. Inače zdrava ne konzumira nikakve lijekove. Prvi znakovi da dječak odstupa od vršnjaka bili su u dobi od 2 godine prilikom boravka u jaslicama, kada izostaje govor u potpunosti i primijećena je hiperaktivnost dječaka. Progovorio je sa 5,5 godina. Krenuli su sa obradom i postavljena je dijagnoza iz spektra autizma. Dječak je sa 4 godine uključen u redovitu vrtićku skupinu i dodijeljen mu je osobni asistent. U vrtiću uspostavlja socijalni kontakt sa senzibilnijom djecom. Napreduje fizički u skladu sa dobi. Redovito posjećuje edukacijskog-rehabilitatora, logopeda i psihoterapeuta. U osnovnu školu kreće redovito u dobi od 7 godina, nastavu ima po individualnom prilagođenom programu uz pomoć osobnog asistenta koji ga prati do kraja 8.razreda. U dobi od 1. do 4. razreda primjećuju se blage stagnacije zbog pohađanja škole u maloj sredini i kombiniranog razreda, te nemogućnošću interakcije s vršnjacima. Kognitivno funkcioniranje ispod prosjeka IQ 80. Fizički, vrlo je aktivan, voli plivanje i svakodnevne duge vožnje biciklom. U školi je savladao pisanje štampanih slova, jednostavne

matematičke operacije, aktivan u crtanju, bojanju i slično. Zbog nemogućnosti tj. radi nepostojanja adekvatne ustanove u blizini stanovanja, završio je 8 godina osnovnog školovanja. Od svoje 4. godine redovito odlazi na psihoterapije. Sa psihoterapeutom uspostavlja kontakt, prema njemu ne ispoljava agresiju, kod njega je smiren i opušten. Pubertet donosi drastične promjene s negativnim ishodom. Počinje pokazivati strahove, tjeskobu, agresiju prema sebi i bližnjima, povlačenje od „vanjskog“ svijeta. Usvojene navike „ne želi“, stoga od prvobitnog samostalnog odijevanja, to rade roditelji, prestaje „jesti“ voće, dok ostalo ostaje bez problema, bez posebnih „navika“, samostalno i dalje održava higijenu, socijalna interakcija izostaje osim sa roditeljima koji zbog nemogućnosti inkluzije u adekvatnu instituciju imaju ulogu rehabilitatora. Pažnju za obavljanje određene aktivnosti i dalje uspijeva zadržati 30 minuta do 1 sata u kontinuitetu, ovisno o raspoloženju. Često ima stereotipne pokrete u vidu škripanja zubima, hodanje amo-tamo, gledanje u vlastite prste i slično. „Novi svijet“ prilikom izlaska iz stana doživljava lizanjem, brisanjem, dodirivanjem i mirisanjem. Odaziva se na svoje ime. Osjećaj sreće izražava grljenjem i ljubljenjem roditelja. Osjećaj ljutnje izražava bijesom i agresijom prema sebi i roditeljima, iako do puberteta nije pokazivao znakove. Dugotrajno noću manje spava i često se budi. Prilikom agresije prema samom sebi nekoliko je puta oštetio zube te je anesteziran radi sanacije zubi.

4.2. Uočeni simptomi

Dječaka sam prvi put upoznala prilikom dolaska u bolnicu, radi sanacije bolesnog zubala. Zbog straha ne želi izići iz roditeljskog automobila na parking u bolnice. Kratkotrajnim razgovorom/nagovaranjem ipak izlazi te krećemo put operacione sale jer se sanacija zubi provodi u općoj anesteziji. Komunikaciju nismo uspjeli uspostaviti. Putem do sobe za prije operacijsku pripremu, izvodi radnje u skladu sa dijagnozom. Dodiruje, miriše, liže zidove, vrata i predmete na koje nailazimo putem. Oprezno, sa strahom, radi straha od stubišta i liftova, zajedno sa roditeljima ulazi u sobu za prije operacijsku pripremu koja se srećom nalazi na istom nivou sa parkingom te nemamo susret sa stubištem i liftom. Kako bi što bezbolnije proveli postupke koji prethode općoj anesteziji, po nalogu liječnika dajem mu premedikaciju u vidu sirupa. Svrha premedikacije između ostalog je i smanjiti strah. Premedikaciji je potrebno oko 30 minuta da počne djelovati. Ostavljam ga u sobi sa roditeljima kako bi se lakše i brže umirio, te u to vrijeme pripremam salu za provođenje opće anestezije.

Nakon otprilike 30 minuta, dječak spava na ležaju. Zajedno sa timom odvozimo ga u operacijsku salu i počinje postupak uvoda u opću anesteziju. Dječak je dovoljno sediran, pa se ne opire svim našim radnjama. Nakon završetka operacijskog zahvata sanacije zuba, dječak je odvezen kod roditelja gdje će provesti narednih 3-4 sata do potpune budnosti kako bi mogao biti otpušten na kućnu njegu. Većinu vremena nakon operacije je prespavao. Nakon buđenja zahtijeva da mu se „makne“ intravenska kanila. Izražava žeđ. Pokazuje laganu ljutnju jer ga bole zubi i desni. Uspijevam uspostaviti komunikaciju sa njim. Izražava se verbalno, 2-3 riječi. Spontana komunikacija je uspostavljena sa roditeljima, želi ići kući. Ne pokazuje znakove agresije u tom trenutku. Ima stereotipne pokrete hodanja amo-tamo po prostoriji. Nakon određenog vremena postaje vidno uznemiren, skače po prostoriji, ljuti se zbog nemogućnosti odlaska. Pregledom utvrđujemo da je dječak sposoban za otpust iz bolnice, te ga u pratnji roditelja pratim do automobila. Putem uočavam iste radnje kao i prilikom dolaska dodirivanje, mirisanje, lizanje...

4.3. Socijalne i intelektualne sposobnosti

Rođen u terminu, bez komplikacija tijekom i nakon poroda. Do 2. godine ne primjećuju se nikakva odstupanja. U jaslčkoj dobi izostaje govor. U predškolskoj dobi dječak se odazivao na ime, kontakt pogledom je djelomično izostao. Socijalna interakcija postojala je sa senzibilnijom djecom, roditeljima i osobnim asistentom. Izražavao je osjećaje sreće, tuge, ljutnje, koje izražava i danas. Emocionalno je topao, voli se grliti, maziti, ljubiti samo s roditeljima. U školskoj dobi socijalne sposobnosti napreduju. Obzirom na tip mješovitog odnosno kombiniranog razreda, ne napreduje u socijalnoj interakciji. Savladava sva slova, zna ih napisati, broji do 10, crta jednostavne crteže. U razgovoru odgovara kratko na postavljena pitanja, imenuje predmete, objašnjava radnje iz slikovnica. Zaostaje za vršnjacima. Povremeni kontakt očima. Koncentracija mu je vrlo niska. Odgovara na pitanja na poticaj majke ili asistenta. Dobro prihvaća suradnju sa poznatim osobama. U ponašanju uočljivi su stereotipi: lupkanje olovkom, naglo okretanje glave, ustajanje iz klupe, premještanje papira, šetnja po prostoriji, škripanje zubima i slično. Fizički aktivan, voli plivanje i duge vožnje biciklom. U pubertetu postaje agresivan prema sebi i roditeljima. Ponekad se jako udara po glavi i udara u zid. Teško uspostavlja kontakte. Postaje izbirljiv u hrani, često se budi noću, traži pomoć u obavljanju higijene. Redovito odlazi na analitičke

psihoterapije, te mu se uvodi i psihofarmakoterapija. Često kod kuće vrišti i galami. U školi također nemiran, često pije vodu, koncentracija veoma niska, psihomotorno agitiran. Povremeno ispušta glasove, te sve dira. Nakon završetka osnovnog školovanja, nema mogućnost uključivanja u srednjoškolsko obrazovanje te nastupa strah od izlazaka iz stana, strah od liftova, kontakt očima se ne uspostavlja i jako nazaduje u socijalnoj interakciji.

4.4. Suradnja roditelja

Suradnja roditelja sa mnom kao anesteziološkim tehničarem bila je odlična. Roditelji su mi pomogli razgovorom i postupcima u pripremi prije i njezi nakon operacijskog zahvata sanacije bolesnog zubala. Podijelili su sa mnom sve informacije i savjete koji su mi pomogli u zadobivanju povjerenja radi pripreme za operacijski zahvat. Sa dječakom sam uz pomoć roditelja vodila i kratku komunikaciju. Bili su to jednostavni odgovori na moja postavljena pitanja. Prilikom otpusta i bolnice uputio mi je i srmežljivi pozdrav. Obzirom na pisanje ovog rada, tražila sam i suglasnost roditelja u dobivanju informacija koje su mi neophodne. Dječak je majci obećao kako neće biti agresivan prema sebi i svom zubalu iako mu „ljudi u zelenom“ nisu ostali u lijepom sjećanju.

5. ZAKLJUČAK

U Hrvatskoj je danas sve više osoba sa dijagnosticiranim autizmom ili poremećajem iz autističnog spektra. U prošlosti se autizam nastojao prepisati nekim drugim oboljenjima, no danas postoje jasni kriteriji koji ukazuju na to ima li osoba autizam. Bitno je da se autizam otkrije u što ranijoj dobi jer uspješnost terapije ovisi i o stadiju u kojem je autizam otkriven. Također, takvu djecu treba što ranije uključiti u društvo. Socijalizacija je važna jer djeca s poremećajem iz autističnog spektra imaju pravo na život, igru, ljubav i pripadanje. Osobe s poremećajem iz spektra autizma imaju niz životnih teškoća. Primjereni edukacijski pristupi pružani tijekom cijelog života, podrška obiteljima i stručnjacima koji su uključeni u tretman te pružanje odgovarajućih usluga i pomoći u okviru zajednice, uz poticanje pozitivnog stava u društvu, mogu poboljšati kvalitetu i dostojanstveniji stil života ovih osoba.

Kao što sam navela, autizam je razvojni poremećaj koji se javlja najčešće u prve tri godine života. Autizam ostaje i dalje „nerazrješiv“ poremećaj iako postoji mnogo literature i istraživanja o ovom poremećaju. Već je navedeno kako je najčešće okolina pod dojmom nedostatka, a ne prednosti samog djeteta kao što je u slučaju s autizmom. Brojna istraživanja provedena o ovom poremećaju dovela su do novih spoznaja i saznanja te su se „razbili“ brojni mitovi. Međutim, bez obzira na nova saznanja i spoznaje, mnogo toga još uvijek ostaje neobjašnjeno. Upravo zbog toga u društvu postoje brojne predrasude prema osobama s autizmom te ih se često podcjenjuje. No, autizam ne definira nekoga kao osobu, već je to samo jedan aspekt osobe. Često se za osobe s autizmom kaže kako su u svom svijetu. Međutim, autisti žive u istom svijetu kao i svi drugi, samo ga doživljavaju na drugačiji način. Pristupa li im se na adekvatan način moguće je ući u njihov svijet. Iako se smatra da su osobe s autizmom neemotivne i hladne, oni su najčešće i „preemotivni“. Učenje socijalnih vještina i korištenja u pravilnom kontekstu je za pojedince s autizmom cjeloživotni, kompliciran i težak proces. Potrebno je svakome posebno prilagoditi metode i načine rada jer je to vjerojatno jedini način da se suoče s izazovima života i postanu jednako vrijedni i poštovani članovi današnjeg društva, iako malo drukčiji. Možda i mi od njih nešto korisno naučimo. Za početak biti iskreni. Isto tako smatram da je neophodna edukacija medicinskog osoblja u radu s osobama iz spektra autizma kako bi boravak u bolnici i određeni terapijski tretman imao najveću učinkovitost, a ostavio što manje posljedica na osobu s autizmom. Medicinska sestra kao član multidisciplinarnog

zdravstvenog tima djeluje na svim razinama sustava zdravstvene zaštite. Prioritet sestrinskog rada u bolnici je zadržati djetetovu sigurnost koja može biti ugrožena zbog impulzivnog ponašanja, čestih nastupa gnjeva u nepoznatim situacijama i izmijenjenog doživljaja boli. 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.

6. LITERATURA

1. American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd Edition) (DSM-III). Washington DC: American Psychiatric Association.
2. American Psychiatric Association, DSM-5 Task Force. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™* (5th ed.). American Psychiatric Publishing, Inc.. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
3. Autizam – SUZAH (Savez udruga za autizam Hrvatske). (2019). <http://www.autizam-suzah.hr/autizam/>
4. Autizam – Udruga Zvončići. (2023). <http://www.udruga-zvoncici.hr/autizam/>
5. Bošković, N., Vujačić, M. (2018). Najpoznatije osobe s autizmom: Pretpostavka ili stvarnost?. Disability. <https://disabilityinfo.me/zanimljivosti/poznate-osi/item/292-najpoznatije-osobe-s-autizmom-pretpostavka-ili-stvarnost>
6. Christensen, D., Zubler, J. (2020). CE: From the CDC: Understanding Autism Spectrum Disorder. *AJN, American Journal of Nursing*, 120(10), 30-37.
7. Crowell, J. A., Keluskar, J., Gorecki, A. (2019). Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 90(1), 21-29. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.11.007>
8. Davidson, M. (2017). Vaccination as a cause of autism—myths and controversies. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 19(4), 403-407.
9. Doo, P. (2014). Deset najpoznatijih ličnosti sa autizmom. *Frontal*. <https://www.frontal.ba/novost/67783/deset-najpoznatijih-licnosti-sa-autizmom>
10. Hasell, S., Hussain, A., Da Silva, K. (2022). The Oral Health Status and Treatment Needs of Pediatric Patients Living with Autism Spectrum Disorder: A Retrospective Study. *Dentistry journal*, 10(12), 224. <https://doi.org/10.3390/dj10120224>
11. Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child: Journal of Psychopathology, Psychotherapy, Mental Hygiene, and Guidance of the Child*, 2, 217-250.
12. Król, J. W., Stanirowski, P. J., Mazanowska, N., Majewska, A., Wielgoś, M., Bomba-Opoń, D. (2022). Is There an Association between the Use of Epidural Analgesia during Labor and the Development of Autism Spectrum Disorder in the

- Offspring?-A Review of the Literature. *International journal of environmental research and public health*, 19(12), 7202. <https://doi.org/10.3390/ijerph19127202>
13. Khanlou, N., Khan, A., Landy, C. K., Srivastava, R., McMillan, S., VanDeVelde-Coke, S., Vazquez, L. M. (2022). Nursing care for persons with developmental disabilities: Review of literature on barriers and facilitators faced by nurses to provide care. *Nursing Open*, 10(2), 404–423. <https://doi.org/10.1002/nop2.1338>
 14. Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *Lancet* (London, England), 392(10146), 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
 15. Lyall, K., Schmidt, R.J., Hertz-Picciotto, I. (2014). Maternal lifestyle and environmental risk factors for autism spectrum disorders. *International Journal of Epidemiology*, 43(2), 443-464. <https://doi.org/10.1093/ije/dyt282>
 16. Ljubičić, M., Šare, S., Markulin, M. (2015). Temeljne informacije o zdravstvenoj njezi osoba s autizmom/Basic informations about the nursing care of people with autism. *Sestrinski glasnik/Nursing Journal*, 20(2), 148-150.
 17. Mildred Creak. (n.d.). <https://www.quakersintheworld.org/quakers-in-action/374/Mildred-Creak>
 18. Rainey, L., van der Walt, J. H. (1998). The anaesthetic management of autistic children. *Anaesthesia and intensive care*, 26(6), 682–686. <https://doi.org/10.1177/0310057X9802600615>
 19. Singh, K., Zimmerman, A. W. (2015). Sleep in Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Seminars in pediatric neurology*, 22(2), 113–125. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2015.03.006>
 20. Smolić-Ročak, A. (2013a). Misterij autizma - povijesni pregled. Istraži Me. <http://www.istrazime.com/klinicka-psihologija/misterij-autizma-povijesni-pregled/>
 21. Smolić-Ročak, A. (2013b). Razumjeti autizam. Istraži Me. <http://www.istrazime.com/klinicka-psihologija/razumjeti-autizam/>
 22. Smolić-Ročak, A. (2013c). Simptomi autizma i drugih pervazivnih poremećaja. Istraži Me. <http://www.istrazime.com/klinicka-psihologija/simptomi-autizma-i-drugih-pervazivnih-poremecaja/>
 23. Smolić-Ročak, A. (2013d). Dijagnostika i tretman autizma i ostalih pervazivnih poremećaja. Istraži Me. <http://www.istrazime.com/klinicka-psihologija/dijagnostika-i-tretman-autizma-i-ostalih-pervazivnih-poremecaja/>

24. Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, 11(1), 115-129.

7. SAŽETAK

Cilj ovog diplomskog rada je upoznati osnovne pojmove o osobama u spektru autizma, te opisati postupke u radu s autističnom osobom prilikom boravka u bolnici, radi sanacije bolesnog zubala. Poremećaj iz spektra autizma je vrlo složen neurorazvojni poremećaj koji zahvaća sve aspekte dječje ličnosti (komunikacija, motorika, ponašanje i učenje). Autizam spada u kategoriju pervazivnih razvojnih poremećaja. Iako postavljanje dijagnoze autizma nije jednostavno, u tome može pomoći anamneza, klinička slika, promatranje djeteta u različitim situacijama, psihološka testiranja te različiti psihometrijski instrumenti. Još uvijek nije sasvim jasno koji su uzroci autizma. Kao moguće uzroke neki autori navode oštećenja središnjeg živčanog sustava, genetiku, moždana oštećenja te poremećaj zrcalnih neurona. Od autizma češće oboljevaju dječaci, nego djevojčice. Postoje različiti terapijski postupci i metode za osobe oboljele od autizma, a neke od njih su: bihevioralna terapija, glazbena terapija, likovna terapija, terapija igrom, kineziterapija, holding terapija, dnevna životna terapija, terapija senzoričke integracije, različite ustanove, lijekovi, itd. Profesionalna pomoć nije potrebna samo djeci s autizmom, već i njihovim roditeljima.

KLJUČNE RIJEČI: *poremećaj iz spektra autizma, anesteziološki postupak, medicinske sestre, sanacija bolesnog zubala, obitelj,*

8. ABSTRACT

The aim of this thesis is to get to know the basic terms about people on the autism spectrum, and to describe the work procedures in working with an autistic person, during a stay in the hospital for the rehabilitation of a sick dental plate. Autism is a very complex neurodevelopmental disorder that affects all aspects of a child's personality (communication, motor skills, behaviour and learning). Autism belongs to the category of pervasive developmental disorders. Although diagnosing autism is not easy, it can be helped by medical history, clinical picture, observation of the child in different situations, psychological tests and various psychometric instruments. It is still not entirely clear what the causes autism. Some authors cite damage to the central nervous system, genetics, brain damage and mirror neuron disorders as possible causes. Autism is more common in boys than in girls. There are various therapeutic procedures and methods for people with autism, and some of them are: behavioural therapy, music therapy, art therapy, play therapy, kinesitherapy, holding therapy, daily life therapy, sensory integration therapy, various institutions, medications, etc. Professional help is needed not only for children with autism, but also for their parents.

KEY WORDS: *autism spectrum disorder, anaesthetic procedure, nurse, the rehabilitation of a diseased tooth, family,*

9. PRILOZI

9.1. Odobrenje Etičkog povjerenstva za provedbu istraživanja

ETIČKO POVJERENSTVO OPĆE BOLNICE PULA 2023.

ETIČKO POVJERENSTVO

OPĆA BOLNICA PULA

Pula, 19. svibnja 2023.

KLASA:641-01/23-01/01

URBROJ2168/01-59-79.112-23-42

Kristina Brusich, bacc.med.techn.

Odjel za anesteziju, reanimaciju i intenzivno liječenje

Opća bolnice Pula

PREDMET: Zahtjev za provedbu istraživanja

Etičko povjerenstvo je na sjednici održanoj 19. svibnja 2023. razmatralo zamolbu **Kristine Brusich, bacc.med.techn, sa Odjela za anesteziju, reanimaciju i intenzivno liječenje Opće bolnice Pula**, za suglasnost provedbe ankete i istraživanja radnog naslova: „**Postupci u radu s djetetom s autizmom tijekom anesteziološkog postupka - studij slučaja**“, koje bi se provelo korištenjem BISa i intervjuom s roditeljima osoba s teškoćama u razvoju u Općoj bolnici Pula, u svrhu pisanja diplomskog rada pod mentorstvom prof.dr.sc. Mirjane Radetić Pajić na Diplomskom studiju Sestrinstva pri Sveučilištu Jurja Dobrile u Puli.

Etičko povjerenstvo je odobrilo provedbu navedenog istraživanja.

Predsjednik Etičkog povjerenstva

Dr. Boris Grdinić
Boris Grdinić, dr. med.
otoinolaringolog
plastični kirurg glave i vrata
0127715

Dostaviti:

- ① Kristini Brusich, bacc.med.techn
2. Ivici Šainu, dr.med, članu Etičkog povjerenstva
3. Nadi Tadić, dipl.med.tech., članici Etičkog povjerenstva
4. Nedi Milanov, dipl.iur, članici Etičkog povjerenstva
5. Arhivi