

Uloga roditelja u odgoju djece s autističnim poremećajem

Babić, Maja

Undergraduate thesis / Završni rad

2017

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Technical College in Bjelovar / Visoka tehnička škola u Bjelovaru**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:144:452946>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-23**



Repository / Repozitorij:

[Repository of Bjelovar University of Applied Sciences - Institutional Repository](#)



VISOKA TEHNIČKA ŠKOLA U BJELOVARU
STRUČNI STUDIJ SESTRINSTVA

**ULOGA RODITELJA U ODGOJU DJECE S
AUTISTIČNIM POREMEĆAJEM**

Završni rad br. 58/SES/2017

Maja Babić

Bjelovar, listopad 2017.



Visoka tehnička škola u Bjelovaru

Trg E. Kvaternika 4, Bjelovar

1. DEFINIRANJE TEME ZAVRŠNOG RADA I POVJERENSTVA

Kandidat: **Babić Maja**

Datum: 14.07.2017.

Matični broj: 001246

JMBAG: 0314011971

Kolegij: **ZDRAVSTVENA NJEGA OSOBA S POSEBNIM POTREBAMA**

Naslov rada (tema): **Uloga roditelja u odgoju djece s autističnim poremećajem**

Područje: **Biomedicina i zdravstvo** Polje: **Kliničke medicinske znanosti**

Grana: **Sestrinstvo**

Mentor: **Živko Stojčić, dipl.med.techn.**

zvanje: **viši predavač**

Članovi Povjerenstva za završni rad:

1. **Goranka Rafaj, mag.med.techn., predsjednik**
2. **Živko Stojčić, dipl.med.techn., mentor**
3. **Jasmina Marijan-Štefoković, dipl.med.techn., član**

2. ZADATAK ZAVRŠNOG RADA BROJ: 58/SES/2017

Studentica će na dostupnom uzorku ispitanika u udruzi za autizam u Zagrebu provesti istraživanje o ulozi roditelja u odgoju djece s autističnim poremećajem. Studentica će opisati značajke autističnog poremećaja te odrediti ulogu med. sestre/tehničara u edukaciji roditelja djece s autističnim poremećajem.

Zadatak uručen: 14.07.2017.

Mentor: **Živko Stojčić, dipl.med.techn.**



Zahvala

Zahvaljujem se svom mentoru prof. Živku Stojčiću dip. med. techn. na pomoći oko izrade ovog rada, savjetima i podršci.

Veliko hvala Udruzi za autizam u Zagrebu na velikoj ljubaznosti i što su mi pružili maksimalnu pomoć kod provođenja istraživanja.

Hvala mojoj obitelji koji su mi pružili podršku kao i svim mojim kolegama koji su doprinijeli u nastanku ovog rada

Sadržaj

1. UVOD	1
1.1. Definicija autizma	1
1.2. Uzroci autizma	3
1.3. Znakovi autizma	3
1.4. Podjela autističnog spektra	4
1.5. Dijagnostika autizma	6
1.6. Poteškoće s kojima se susreću osobe s autističnim poremećajem	6
1.7. Posebne sposobnosti osoba autizmom	7
1.8. Terapija i rehabilitacija osoba s autizmom	8
1.8.1. Programi rane intervencije	9
1.8.2. Tretmani u osoba s autizmom	10
1.8.3. Psihofarmakoterapija autističnog poremećaja	11
1.9. Zdravstvena njega osoba s autizmom	12
1.9.1. Procjena	13
1.9.2. Provođenje zdravstvene njege osoba s autizmom	14
1.10. Podrška roditeljima djece s autizmom	15
1.11. Uloga medicinske sestre u edukaciji roditelja o odgoju djeteta s	16
3. METODE I ISPITANICI	19
4. REZULTATI	20
4.1. Dob roditelja	20
4.2. Spol roditelja	20
4.3. Bračni status roditelja	21
4.4. Stručna sprema roditelja	21
4.5. Broj djece u obitelji	22
4.6. Broj djece s autističnim poremećajem	22
4.7. Dob djeteta s autizmom i pojave prvih simptoma	23
4.8 Potvrдна dijagnoza	24

4.9. Edukacija i potpora okoline.....	26
4. 10. Utjecaj autizma na roditelje.....	30
5. RASPRAVA.....	33
6. ZAKLJUČAK	36
7. LITERATURA	37
8. OZNAKE I KRATICE.....	38
9. SAŽETAK.....	39
10. SUMMARY	40
11. PRILOZI.....	41

1. UVOD

Kako bi se održala optimalna kvaliteta života čovjeka potrebna je neotežana komunikacija. Jedan od kompleksnih razvojnih poremećaja koji uzrokuju otežanu komunikaciju je autizam. Autizam je cjeloživotni razvojni poremećaj koji utječe na način na koji osoba komunicira i ponaša se prema drugim ljudima. Također, utječe i na način na koji osoba doživljava svijet oko sebe. Procjenjuje se da u svijetu 1 od 160 djece ima autizam (1). Ova procjena predstavlja prosječni broj, a zabilježena učestalost varira značajno kroz studije. Međutim, neke dobro kontrolirane studije pokazale su brojke znatno veće. Temeljem epidemioloških istraživanja provedenih tijekom proteklih 50 godina, učestalost autizma se povećava globalno. Postoji mnogo mogućih objašnjenja za ovo prividno povećanje, uključujući bolju svijest, proširenje dijagnostičkih kriterija, bolji dijagnostički alat i bolje izvješćivanje. Na području Republike Hrvatske registrirano je samo 1461 osoba s autizmom, iako se prema neslužbenim pokazateljima brojka kreće oko 8000 osoba. Smatra se približno 2000 osoba s autizmom živi u Gradu Zagrebu i Zagrebačkoj županiji (2).

Proces same rehabilitacije je dugotrajan i mukotrpan proces te treba uključivati cijelu obitelj. Često zdravstveni djelatnici i razni specijalisti stavljaju roditelje u sekundarni plan. Oni su sastavni dio života svakog djeteta i poznaju svoje dijete najbolje. Ovaj rad će biti usmjeren upravo na roditelje koji imaju značajnu ulogu u odgoju i rehabilitaciji. Roditelji su ti koji se svakodnevno susreću i bore sa velikom količinom stresa i zabrinutosti. Nemir, zabrinutost, tuga i neprihvatanje samo su neke od emocija koje pogađaju roditelje i s kojima se trebaju nositi. Kako bi se smanjio intenzitet ovakvih emocija, potrebno je prije svega dobro educirati roditelje kako se nositi sa tim. Osim različitih specijalista kojima roditelji odlaze, važnu ulogu u edukaciji roditelja ima i medicinska sestra. U daljnjem tekstu biti će objašnjen autizam, njegovi simptomi i poteškoće, uloga obitelji u odgoju djece s autizmom i problemi s kojima se oni susreću. Navest će se i uloga medicinske sestre te intervencije. Nakon toga će biti prikazani rezultati istraživanja u kojem su sudjelovali roditelji djece s autističnim poremećajem.

1.1. Definicija autizma

Autizam je poremećaj koji je karakteriziran široko rasprostranjenim abnormalnostima u socijalnoj interakciji i komunikaciji, izrazito ograničenim interesima i čestim neuobičajenim i

ponavljajućim ponašanjem (3). Učestalost autizma u općoj populaciji kreće se između 0.05% i 1.3%, a omjer pojavljivanja u dječaka i djevojčica 4:1 (4). Autistični poremećaj (infantilni autizam, autistični sindrom, autizam) pervazivni je razvojni poremećaj koji počinje u djetinjstvu, većinom u prve tri godine života, zahvaća gotovo sve psihičke reakcije i traje cijeli život (4). Osnovni su simptomi poremećaja nedostatak emocionalnih odgovora prema ljudima i stvarima (nedostatak socijalne integracije), nedostatak verbalne i neverbalne komunikacije, osobito poremećaj u razvoju govora, bizarnosti u ponašanju i stereotipije (5). 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 (1). Ove kvalitativne nenormalnosti osnovno su funkcionalno obilježje osobe s autizmom, koje se po svojoj izraženosti razlikuju od osobe do osobe (5). Godine 1943. američki psihijatar Leo Kanner (John Hopkins Medical Centar- Baltimore) prvi je opisao sindrom, te je temeljitim i sustavnim promatranjem iz veće skupine djece s psihičkim poremećajima izdvojio jedanaestero koja su izgledala tjelesno zdrava, ali su pokazivala specifične simptome od kojih je dominirao poremećaj govora, komunikacije i ponašanja i koja su se po iskazanim simptomima razlikovala od drugih psihičkih bolesti rane dječije dobi (6). Zbog simptoma i dobi u kojoj se pojavljuje, poremećaj je nazvao infantilnim autizmom (infantilni zbog pojavljivanja u ranom djetinjstvu, u prve tri godine života, a autizam zbog dominantnih simptoma poremećaja komunikacije- *autismos*. grč. sam). Termin autizam možda i nije najsretnije odabran, a u psihijatriji ga uvodi švicarski psihijatar Eugen Bleuler (1911.) označavajući njime jedan od osnovnih simptoma shizofrenije: nekomunikativnost, povlačenje u vlastiti svijet i osamljivanje (5,7). Za razliku od shizofrenije bolesnika koji imaju razvijenu maštu, djeci s autizmom nedostaje mašte. Schopler (1982.) i Wing (1987.) su potvrdili podjednaku učestalost autizma u svim društvenim slojevima i u svim nacijama, te da više od 70% djece s autizmom ima i intelektualno oštećenje (4). Bruno Bettelheim(1969) smatra da je autistično dijete osiromašeno iznutra i zatvoreno u školjci zbog vanjskih negativnih utjecaja. Uspoređuje ga s "praznom utvrdom", a glavnim uzrokom poremećaja smatra roditelje. Danas je to opovrgnuto. Različiti uzroci, iako nisu potpuno poznati organski su i velikim dijelom genetski određeni (4,5). U literaturi se autizam često opisuje kao "nevidljivi" poremećaj, jer nije uvijek lako prepoznatljiv poput drugih poremećaja, kao što je npr. Downov sindrom.

1.2. Uzroci autizma

Točan uzrok autizma nije u potpunosti poznat i još se uvijek istražuje. Različite vrste znanstvenih istraživanja govore u prilog pretpostavci da autizam nastaje kao kombinacija genetskih i okolišnih čimbenika koji imaju znatan utjecaj na razvoj poremećaja mozga. Postoje dvije teorije. Organska teorija pretpostavlja da je posrijedi moždani poremećaj koji uzrokuje razvojni hendikep sa specifičnim simptomima i poremećajima ličnosti. Ističu oštećenja srednjeg živčanog sustava sa specifičnim simptomima kao moguće uzroke autističnog poremećaja (2). Druga teorija je psihološka teorija koja je danas gotovo odbačena. Smatrale su da je autizam uzrokovan nenormalnim psihičkim interakcijama unutar obitelji, osobito hladnim i odbijajućim ponašanjem majke prema djetetu. Po njima, autizam je psihička bolest i može biti tretirana jedino intenzivnom psihoterapijom (2). U nekim slučajevima poremećaji mogu biti povezani s određenim tjelesnim bolestima i možda se mogu pripisati tim bolestima (npr. cerebralna pareza rane dječije dobi, oštećenja zbog rubeole koju je majka preboljela tijekom trudnoće, tuberoza skleroza, poremećaji metabolizma masti uz sudjelovanje moždanih struktura, fragilni X-kromosom) (6).

1.3. Znakovi autizma

Simptomi autizma po svom intenzitetu i tijeku su ravnomjerni, odnosno nema remisije ili relapsa. Čak i ako su premala da pričaju, tipična djeca rade sve i svašta kako bi privukli pažnju svojih skrbnika. Oni se smiješe, tepaju, miču rukama i nogama, itd. Dijete koje ne čini nikakav napor da se poveže s drugima može biti autistično. Bebe u dobi od dva mjeseca već bi trebale početi stvarati kontakt očima. Do dobi od jedne ili dvije godine, izgleda više zainteresirano za gledanje u stvari (uključujući i usta), mnogo više nego u oči, to je znak koji bi mogao pokazivati da je autistično (5). Ako dijete ne tepa i guguće do svojeg šestog mjeseca života ili guguće i besmisleno brblja dosta nakon što je već trebao početi koristiti riječi možda ima autizam ili sličan problem. S šest mjeseci starosti dijete bi već trebalo brzo pogledati kada netko zove njegovo ime. Nasmiješite li se djetetu i ono bi vam trebalo uzvratiti osmjehom barem većinu vremena. Bebe to rade već s dva mjeseca. Djeca s autizmom često će raditi čudne stvari sa svojim igračkama. Možda će ih vrtjeti, tresti ili poslagati i to će činiti bez ikakvog smisla i svrhe. Učestalo mahanje rukama bez nekog posebnog razloga je znak upozorenja na autizam. No, i drugi čudni pokreti tijela ili poze isto mogu ukazati na autizam (5). Većina djece hoda na prstima kada još ne može samo hodati i obilazi oko stola ili kauča.

Neka djeca to čine i kasnije, ali iz zabave. No, dijete s autizmom hoda na prstima većinu vremena, ili ako se čini da ne može podnijeti da mu je cijelo stopalo na tlu. Još jedan od znakova je ponavljanje riječi ili fraze umjesto uobičajenog govora (eholalija). Bebe i mala djeca vole oponašati postupke drugih. Tako se oni nauče smijati, jesti i igrati. Dijete koje pokazuje znakove autizma, druge oponaša jako rijetko. Umjesto toga, oni samo promatraju, a ne oponašaju. A kada djeca s autizmom i počnu oponašati druge, oni iz toga ne naprave društvenu igru (7).

Ima još nekoliko znakova:

- dijete nije zahtjevno, gotovo ništa ne traži i uzima ponuđeno, samo se poslužuje onime što želi
- ne boji se nepoznatih osoba ni s navršenih godinu dana
- ne obraća pažnju na odlazak majke ili bliske osobe iz prostorije ni s navršene 2 godine
- ne igra se igara pretvaranja i ne koristi igračke kao zamjene za predmete
- pokazuje izljeve bijesa bez posebnog, jasnog razloga
- pokazuje opsesivni interes za pojedine objekte i podražaje
- nedostatak mašte i dobro mehaničko pamćenje
- jako se veže za dnevne rutine i ne prihvaća promjene (2)

Naravno, u pravilu samo neki od ovih znakova sam za sebe ne mora značiti ništa (ili može biti znak nekog drugog poremećaja), no ako se javlja više znakova potrebna je što ranija intervencija. Iako se simptomi najčešće pojavljuju vrlo rano, do 3. godine života, važno je reći da se dijagnoza autizma postavlja između 8. i 12. godine života, nakon sustavnog praćenja jer neki od simptoma mogu ukazivati i na teškoću sasvim druge prirode (6).

1.4. Podjela autističnog spektra

Postoji nekoliko oblika ovog poremećaja. Poremećaji autističnog spektra dijele se na: Kannerov sindrom, Aspergerov sindrom, Rettov sindrom, dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu i atipični autizam (5). U tablici 1.1 prikazani su i uspoređeni simptomi i oznake autističnog poremećaja i ostalih pervazivnih poremećaja (prema Volkmaru, 2006.) (4).

Tablica 1. 1. Usporedni prikaz simptoma i znakova

Poremećaj ----- Oznaka	Kannerov sindrom	Aspergerov sindrom	Rettov poremećaj	Dezintegrativni poremećaj	Ostali pervazivni poremećaji
Prvi simptomi-dob	0-36 mjeseci	iznad treće godine	5-30 mjeseci	iznad 24 mjeseca	različito
Odnos spolova	M>Ž	M>Ž	Ž	M>Ž	M>Ž
Socijalizacija	vrlo slaba	slaba	ovisi o dobi	vrlo loša	različita
Komunikacija	obično loša	ograničena	vrlo loša	vrlo loša	dobra do odlična
Ograničeni interesi	različiti	posebni	ne	ne	različiti
Obiteljska anamneza	povremeno	često	nije uobičajeno	ne	nepoznato
Epilepsija	često	rijetka	učestala	ponekad	nepoznato
Intelektualno funkcioniranje	TMR do normalno	UMR do normalno	TMR	TMR	TMR do normalno
Prognoza	slaba do dobra	dosta dobra	vrlo loša	obično loša	blizu dobre

Kannerov sindrom ili klasični autistični poremećaj nazvan je još i infantilni autizam koji se pojavljuje sa naglašenim osnovnim simptomima.

Aspergerov sindrom karakterizira kvalitativno oštećenje socijalnih interakcija i ograničeni ponavljajući i stereotipni modeli ponašanja i interesa te viša razina intelektualnog funkcioniranja (4).

Rettov sindrom je genetski neurodegenerativni poremećaj koji se pretežito pojavljuje kod djevojčica. Osebujan je najprije prestanak razvoja, a slijedi progresivni gubitak kognitivnih i motornih funkcija (5).

Kod **dezintegrativnog poremećaja** u djetinjstvu (Hellerova psihoza) razvoj je u prvim dvjema godinama života normalan, a zatim u razdoblju od druge do desete godine života djeca gube već usvojene vještine u najmanje dvama područjima razvoja (jezično razumijevanje i izražavanje, socijalne vještine, adaptivno ponašanje, kontrola sfinktera, igra, motoričke vještine) (4).

Atipični autizam ili neodređeni pervazivni razvojni poremećaj karakteriziran pojavnošću nakon treće godine bez ispunjavanja svih osnovnih dijagnostičkih kriterija (4,6).

1.5. Dijagnostika autizma

Dijagnostički rad ima za cilj određivanje eventualne etiologije (uzroka), stupnja oštećenja, određivanje postojećih mogućnosti i sposobnosti te potencijalnih sposobnosti djeteta, kao i neki put teško dijagnostičko razgraničenje prema intelektualnim teškoćama, afaziji, gluhoći i svim ostalim miješanim kliničkim slikama. U dijagnosticiranju sudjeluju psihijatar, psiholog i edukacijski rehabilitator. Pri pregledu se promatra ponašanje djeteta (prisutnost ili odsutnost stereotipnih gesti, samopovređivanje, prisutnost verbalnog i gestovnog govora (njihov tip i kvaliteta), djetetove mogućnosti za imitaciju, igru i socijalnu interakciju) (2). Postaviti sa sigurnošću dijagnozu autističnog poremećaja, pogotovo u djece mlađe od tri godine, te dati smjernice za tretman i edukaciju često nije ni lako ni jednostavno. Još je složenije u ranoj dobi odijeliti autizam od drugih pervazivnih razvojnih poremećaja, osobito od atipičnog autizma, te procijeniti težinu autističnih simptoma. Intenzitet simptoma, dob djeteta, intelektualno funkcioniranje, anamnestički podaci i nalazi medicinskih pretraga bitne su odrednice u tom nastojanju, a danas je u uporabi i niz ljestvica za ranu procjenu pervazivnih razvojnih poremećaja kada zaostatak u razvoju nekih funkcija može biti individualna varijacija normalnog razvoja (5). Iskustvo kliničara dat će pozitivan doprinos za postavljanje dijagnoze, kao i multidisciplinarna dijagnostička procjena te kontinuirano praćenje djeteta.

1.6. Poteškoće s kojima se susreću osobe s autističnim poremećajem

Osobe s autizmom često se doživljavaju osobama koje žive u vlastitom svijetu u kojem nema puno mjesta ili potrebe za komunikacijom. Međutim, ovdje se radi o poremećaju, a ne o osobnoj sklonosti ili nedostatku interesa i izbjegavanju drugih ljudi. Kod svih osoba s autizmom prisutne su prije svega niz poteškoća i u verbalnoj i u neverbalnoj komunikaciji. Razumijevanje same prirode komunikacije ovim osobama predstavlja gotovo nesavladivu prepreku. Procjenjuje se da trećina do polovica osoba s autizmom nije u stanju razviti funkcionalan odnosno komunikativan govor i govorne vještine koje su potrebne za uobičajenu dnevnu komunikaciju. U razgovoru su sklone jednostavnom ponavljanju onog što im je druga osoba rekla. Neprimjereno korištenje izraza lica i položaja tijela, neuobičajeno upotrebljavanje gesti i izostanak uspostavljanja kontakta očima samo su neki od vanjskih izraza osebujne komunikacije osoba s autizmom, koji im s druge strane priječe daljnje razumijevanje i sudjelovanje u socijalnim situacijama. Poteškoće s kojima se također susreću

je socijalna interakcija. Imaju različiti stupanj teškoća u socijalnim odnosima te im njihovo uspostavljanje i održavanje ne dolazi prirodno, već ovu vještinu moraju usvojiti učenjem. Imaju znatne teškoće u razumijevanju i primjeni nepisanih društvenih poruka i pravila koje ostali članovi društva lako usvajaju spontanom socijalizacijom. Što su više isključeni iz socijalne sredine, to više izostaje iskustvo iz socijalnih odnosa pa se problemi i na tom području sve više produbljuju. Neke osobe s autizmom su vrlo povučene i vrijeme radije provode same, dok neke žele komunicirati i sprijateljiti se s drugima, ali to najvjerojatnije čine na neuobičajene načine. Socijalna imaginacija je sposobnost razumijevanja i predviđanja ponašanja drugih ljudi, koji nam, također, omogućuje da zamišljamo situacije koje nisu dio našeg svakodnevnog života. U mnogim slučajevima osobe pogođene s autizmom mogu, a svoj specifičan način, prepoznati namjere drugih ljudi, ali to ne mogu izreći na nama uobičajen i shvatljiv način. Razumijevanje, tumačenje i izražavanje tuđih, ali i vlastitih misli, osjećaja i ponašanja predstavlja im problem. Jednu od karakteristika autizma čine i poteškoće u aktivnostima koje zahtijevaju upotrebu mašte. Iako postoje slučajevi kada su djeca s ovakvim poremećajem kreativna i nadarena, djeca s autizmom teže sudjeluju u igrama zamišljanja likova, situacija i slično. Kod pojedine djece s autizmom je karakteristično ponavljanje određenih vrsti ponašanja, radnji i kretnji, poput ljuljanja, lupkanja po predmetima, okretanje šake i drugo. Ovi pojedinci imaju smanjeni interes. Također, pružaju otpor promjenama u nekim svakodnevnim rutinama i zahtijevaju jednodušnost. Što se tiče osjetila, mozak osoba s autizmom na drugačiji način obrađuje podatke dobivene putem osjetila. Zbog neprimjerenog obrađivanja tih informacija može doći do uznemirenosti i poteškoća u ponašanju i učenju. Mogu biti nedovoljno osjetljivi na podražaje ili pak preosjetljivi. Način razmišljanja i učenja osoba s autizmom drugačiji je od uobičajenog. Razlikuju se po stupnju teškoće učenja, pa se razlikuju i prema specifičnim sposobnostima te stupnju i vrsti potrebne odgojno-obrazovne podrške. Osobe s autizmom mogu učiti i do određene mjere steći vještine potrebne za svakodnevni život, samo na drugačiji način i uz kvalitetnu podršku (4,5,6).

1.7. Posebne sposobnosti osoba autizmom

Kod osoba s autizmom ponekad mogu razviti talent u nekim područjima (glazbi, slikarstvu, kiparstvu, matematici, sposobnost pamćenja raznih podataka, određivanje datuma, reproduciranje riječi na nepoznatom jeziku, bez znanja značenja riječi i dr.). U literaturi su poznati pod terminom *idiot-savant* ili *autistic-savant* osobe (7). Savant je riječ francuskog

podrijetla, a označava učenu osobu. Autist-savant je majstor u sitnicama, ali ne shvaća cjelinu, ne može generalizirati, stalno ponavlja jedno te isto jer drugih sadržaja nema. U godinama u kojima se mogu primijetiti posebni talenti su već u drugoj, najkasnije trećoj (7). Prije dvadesetak godina, takve osobe su se smatrale pravim čudom, međutim sve su se više takvi slučajevi pojavljivali u literaturi. To omogućuje daljnje statističke obrade i pridonosi istraživanju te neuobičajene pojave koja je važna i za proučavanje funkcije SŽS-a. Američki psihijatar Bernard Rimland (1978.) je jedan od najvećih istraživača posebnih sposobnosti. Rimland je bio otac djeteta s autizmom koji je pokazao veliki dar za umjetnost i slikarstvo. Prema njegovim istraživanjima, incidencija posebnih sposobnosti iznosi 9,8% (5). Taj podatak odnosi se samo na Kannerov tip autizma u kojemu se sposobnosti pojavljuju češće. Goddard (1974.) smatra da su posebne sposobnosti kod djece s autizmom genetski određene i da bi bili nadareni i da nemaju autizam. Nadarenost se može primijetiti već u drugoj, najkasnije u trećoj godini (7). Najčešći talent koji se javlja je pamćenje. Ono obuhvaća auditivno i vizualno pamćenje, ali i pamćenje koje sadržava više različitih oznaka. Dječak Russ mogao je cijelu stranicu teksta zapamtiti i ponoviti, pa čak i na stranom jeziku. On se tog teksta sjećao nakon godinu i pol bez ponavljanja (5). Međutim, imao je poteškoća sa komunikacijom i nije smisleno mogao odgovoriti ni na jednostavna pitanja. Kim Peek, poznat pod nazivom Raymond iz filma Kišni čovjek, mogao je ponoviti cijelu knjigu nakon samo jednog čitanja. Uz pamćenje, najčešće se javlja i talent za glazbom. Djevojčica Ilene je imala savršeno auditivno pamćenje. Mogla je ponoviti dugačke melodije nakon samo jednog slušanja. S tri je godine to reproducirala svirajući na glasoviru koji nikada nije učila. Tim Baley, poznati australski pijanist je odličan pijanist o kojemu je njegova majka napisala knjigu (5). Kod djece s autizmom, posebne sposobnosti su mnogobrojne. Neki čak mogu rastaviti i složiti aparate poput radija i televizora, mogu zapamtiti sve ulice i orijentire na nekom putu kojim prođu samo jedanput. Pokazuju talente u području šaha, plivanja, trčanja ili su vješta s loptom (ali zbog nedostatka motivacije nisu u mogućnosti se natjecati). Dijete s 3 mjeseca je moglo plivati kao riba, a drugo jednogodišnje moglo je balansirati na ogradi krevetića (5).

1.8. Terapija i rehabilitacija osoba s autizmom

Pojavom sve više opisanih slučajeva djece s autizmom kao i provođenje raznih studija pridonijelo je velikom napretku u terapijskim postupcima. Terapija i rehabilitacija mora polaziti od načela individualnosti i ciljanosti, različita je od osobe do osobe i mora uključivati različita područja (npr. poticanje komunikacije, socijalizacija, ponašanje za stolom,

smanjivanje samoozljeđivanja) (5). Iako je došlo do velikih pomaka u tretmanima, zbog nedovoljno poznate etiologije, još nema učinkovitog tretmana autističnog poremećaja. U rehabilitaciji djece s autizmom mogu se koristiti psihoterapija, bihevioralna terapija, terapija sredine, grupna terapija, te drugi tretmani i terapije npr. glazbena i likovna terapija, terapija igrom ili kineziterapija. Rehabilitacija se sastoji od tri zahtjeva:

- kompleksnost (provodi se medicinska, socijalna, profesionalna rehabilitacija)
- kontinuiranost (mora postojati intenzivno razdoblje provođenja rehabilitacije)
- timski rad (suradnja stručnjaka u rehabilitaciji djeteta) (2).

Individualna psihoterapija ima bitno mjestu u procesu rehabilitacije. Važno je savjetovanje autističnih osoba i njihovih obitelji kako bi lakše razumjeli tegobe (5). Najbitniju ulogu u tijeku i prognozi igra što raniji početak tretmana. Usprkos raznim terapijama, autistični poremećaj se ne može izliječiti. Velikim uspjehom treba smatrati ako dovede do značajnog poboljšanja. Nakon diferencijalne dijagnoze i uključivanja okruženja treba razviti terapijski plan u kojem pojedini postupci imaju svoje mjesto (7). Često se radi o multidisciplinarnom pristupu. Poticanje razvoja osoba s autizmom temelje se na nekoliko načela:

- sveobuhvatna terapija i poticanje (usmjereno na razvoj, obitelj)
- pojedini simptomi, ciljno ponašanje (npr. samoozljeđivanje)
- terapijski postupci i postupci poticanja (npr. bihevioralna terapija)
- učinkovite komponente, npr. strukturirani pristup (5)

1.8.1. Programi rane intervencije

Prije svega važno je pravilno postaviti dijagnozu. Nakon postavljene dijagnoze, razgovorom s roditeljima odnosno za dijete važnim osobama, objasniti prirodu poremećaja i raspraviti o daljnjim postupcima i metodama koji će biti primjenjivane. Nakon toga izrađuje se detaljan profil autističnog djeteta. U to spada promatranje djeteta (ako je moguće snimati videokamerom) u različitim situacijama, nalaz s objektivnim mjerama inteligencije, ispitivanje osjetnih funkcija, neurološki pregled, EEG i po potrebi daljnji laboratorijski nalazi (5). Nakon utvrđenog profila djeteta, razvija se nacrt poticanja i terapije koji individualan za svako dijete. Osim roditelja ili skrbnika u poticanje treba uključiti i druge ustanove i osobe koje se bave djetetom (dječiji vrtići, škole). U planiranje terapije i poticaja treba se napraviti i vremenski plan i biti oprezan s prognozom (7). Rano uvedeno i kompetentno provedeno

poticanje može rezultirati vrlo dobrim prognozama što se tiče govorne komunikacije i ponašanja.

1.8.2. Tretmani u osoba s autizmom

Pod terminom tretmani spadaju odgojno-obrazovni procesi koji imaju terapijski učinak, odnosno koji umanjuju i/ili uklanjaju simptomi koji su nepoželjni i oblici ponašanja te poboljšavaju socijalne vještine. Postoje dva pristupa koji utječu na izbor tretmana: psihodinamski i organski pristup (8).

Psihodinamski pristup koristi metode kojima se nastojalo "vratiti" dijete na razinu za koju se pretpostavlja da je na njoj stalo u svojem razvoju. Ove metode bile su popularne u šezdesetim i sedamdesetim godinama prošlog stoljeća, međutim nisu davale zadovoljavajuće rezultate (4).

Organski pristup oslanja se na ponašanje i edukaciju, odnosno sadrži dva podpristupa: bihevioralni i edukativni. Bihevioralno pristup želi zadržati dobre oblike ponašanja, a ukloniti nepoželjne oblike. Ovaj pristup želi promijeniti ponašanje. Mana ovog pristupa je nedostatak motivacije djece s autizmom. Edukativni pristup polazi od šest osnovnih načela:

- povećanje razine socijalnih kompetencija (govor, motorika, spoznajne sposobnosti itd.)
- savladanje teškoća vezanih uz simptome autizma
- smanjenje ili uklanjanje problema ponašanja
- individualni pristup
- poticanje integracije i inkluzije na svim područjima
- pomoć u zadovoljenju osnovnih ljudskih potreba te prihvaćanje i uvažavanje osobnosti osobe (8).

Program tretmana i edukacije djece s autizmom i sličnim komunikacijskim poremećajima (engl. **Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children-TEACCH**) je jedan od najznačajnijih i formalno priznatih programa. Njegov cilj je razvijanje imitacije, percepcije, motorike, senzoričke integracije, komunikacije, govora, socijalizacije, samostalnosti, društvene sposobnosti i ponašanja, usvajanje školskih znanja i vještina te poboljšanje učenja (8). Karakteristika ovog tretmana je udruživanje više službi koje se bave tim poremećajem i njegovim obiteljima od utvrđivanja dijagnoze do odrasle dobi.

Zbog otežane verbalne komunikacije i nerazumijevanja jezika, koristi se alat potpomognute komunikacije. On se zove **sistem komuniciranja zamjenom slika** (engl. **The Picture Exchange Communication System- PECS**) i to je dopunska metoda koja se koristi za

usvajanje jednostavne i osobama s autizmom prihvatljive komunikacije (8). Koriste se geste, znakovi, slike i simboli uz verbalizaciju. PECS omogućuje ljudima s malom ili nikakvom komunikacijskom sposobnošću komunicirati pomoću slika. Osobe koje koriste PECS, pokušavaju pristupiti drugoj osobi dajući im sliku željene stvari u zamjenu za tu stvar. Na taj način osoba može pokrenuti komunikaciju. Krajnji ishod ove metode nije upotreba slika nego započinjanje i odvijane komunikacijske interakcije u određenim situacijama. Na taj način se nastoji motivirati za komunikaciju.

Iako je glavno načelo tretmana individualnost, određeni tretmani naglašavaju važnosti uloge grupe. To bi se odnosilo na obrazovanje djece s autizmom zajedno s djecom bez autističnog poremećaja. Jedna od metoda koja to posebno naglašava je metoda **Dnevne životne terapije** (engl. **Daily Life Therapy**) (8). Djeca bez autističnog poremećaja mogu jako dobro poslužiti djeci s autizmom kao model pravilnog ponašanja. S usvojenošću ponašanja grupe dijete s autizmom razvija vlastiti način svakodnevnog funkcioniranja.

Stereotipno držanje tijela može uzrokovati promjene i deformitete na lokomotornom sustavu. Zato je bitno uključiti u proces rehabilitacije fizioterapeuta. Primjena kineziterapije je od velikog korisnog značaja. U nju spada skupina tjelesnih vježbi i kretanja radi aktiviranja osobe. Kao i za djecu bez poremećaja, tjelesna aktivnost ima vrlo pozitivan utjecaj na djecu s autizmom. Mogu smanjiti i dovesti do minimuma neke nepoželjne simptome poput agresije, hiperaktivnosti i stereotipije (6). Pri planiranju izvođenja kineziterapije nužno je napraviti individualni program za svako dijete, koji će uključivati i njegovo zdravstveno stanje, funkcionalne sposobnosti kardiovaskularnog i respiratornog sistema, motoričke sposobnosti, stupanj teškoća u razvoju kognitivnih sposobnosti kao i stupanj teškoća u razvoju komunikacijskih i socijalizacijskih sposobnosti.

1.8.3. Psihofarmakoterapija autističnog poremećaja

Uz razne vrste psihoterapije i drugih oblika tretmana, koriste se i psihofarmaci. Potrebno je definirati uzorak (poremećaj, QI, dob, spol, obiteljski hereditet). Psihofarmakoterapija, iako je korisna, još je u začetku. Svim studijama o primjeni psihofarmaka kod djece s autizmom otežava činjenica da je uzrok nepoznat. Većina lijekova daje se u svrhu otklanjanja i ublažavanja simptoma kao što su agresivnost i hiperaktivnost, a ne kako bi se utjecali na uzroke autističnog poremećaja. Smirivanje psihomotorne ekscitacije, hiperaktivnosti, agresivnosti, agresije i autoagresije te poboljšanje pozornosti jesu jedni od glavnih ciljeva primjene ovakve medikamentne terapije. Jedna od vrsta psihofarmaka su antipsihotici (9).

Antipsihotici su najveća i najviše primjenjivana skupina lijekova u djece s autizmom (7). Izbor antipsihotika ovisi o simptomima i njihovoj intenzivnosti. Jak nemir, agresija i nizak IQ zahtjevaju jače antipsihotike. Prije pedesetak godina otkriveni su klasični antipsihotici koji su prvenstveno služili za ublažavanje simptoma. Oni odlaze u povijest i koriste se sve više atipični antipsihotici zbog davanja boljih rezultata. Najčešće primjenjivani klasični antipsihotici pripadaju skupini fenotijazina: klorpormazin (Largacit), levopromazin (Nozinan), promazin (Prazine), periciazin (Neuleptil), fluenazin (Moditen), tioproperazin (Majeptil) te skupina bitrofenona: haloperidol (Haldol) (9). Danas se pridodaje veća važnost atipičnim antipsihoticima, tj. antipsihotici nove generacije. Tim antipsihoticima daje se prednost upravo zbog toga što imaju mali rizik od pojave brojnih ranih i kasnijih nuspojava (10). Uz to što su vrlo učinkoviti kod simptoma kao što su agresivnost, autoagresija, hiperaktivnost, mogu bit korisni i kod tzv. negativnih simptoma (npr. nesocijalizirano ponašanje i zatvaranje). Neki od predstavnika atipičnih antipsihotika su risperidon, olanzapin, kvetiapin, ziprasidon, aripiprazol (9). Opće pravilo primjene psihofarmaka jest da se na početku medikamentne terapije daje samo jedan lijek u dozi koja se postepeno povećava do optimalne, a zaustavlja se na dozi koja daje očekivane terapijske rezultate (4). Kod nepoželjnih rezultata, moguća je kombinacija dvaju ili više lijekova, iako je to nepoželjno i treba se izbjegavati. Kada se daje više antipsihotika, potrebno je voditi brigu o tome da se ne daju antipsihotici jakih doza u međusobnoj kombinaciji, ili u kombinaciji sa sedativima. Takva kombinacija može uzrokovati sedaciju i smanjenu kognitivnu funkciju. Ako se još i kroz duži period primjenjuju veće doze, može doći do smanjene učinkovitosti lijeka i negativnih djelovanja (9). Osim što psihofarmaci doprinose ublažavanju određenih simptoma, pomažu kod dužeg držanja pozornosti. To omogućuje bolje provođenje edukacije i psihoterapije.

1.9. Zdravstvena njega osoba s autizmom

"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." (8). Navedena rečenica kaže da pristup treba biti individualiziran. U skladu s tim pristupom, terapija i rehabilitacija (npr. psihoterapija i psihofarmaci) treba imati takav pristup. Pa tako i planiranje plana

zdravstvene njege odnosno sestrijskih intervencija. Za uspješnu evaluaciju plana zdravstvene njege potrebno je prije svega dobro prikupiti podatke i utvrditi potrebe djeteta i obitelji.

1.9.1. Procjena

Dobra procjena omogućuje medicinskoj sestri da svoje intervencije planira, evaluira učinjeno i ponovno planira nove intervencije. Preduvjet za visok stupanj kvalitetne komunikacije je dobro ovladavanje metodama i postupcima. Da bi procjena bila potpuna, osim osnovnih obrazaca koje medicinska sestra primjenjuje u svojoj praksi, moguće se služiti i drugim obrascima, upitnicima i skalama (8). Probirni testovi koji se koriste u tu svrhu, zahtjevni su i potreban je multidisciplinarni pristup. Radi povećanja kvalitete njege, koriste se psihometrijski instrumenti za procjenu autizma:

- dijagnostička kontrolna lista za djecu poremećena ponašanja
- ljestvica za procjenu autizma
- dijagnostički intervju za autizam
- sustav za ocjenu ponašanja
- instrument za procjenu ponašanja djece s autizmom i atipične djece
- lista za procjenu ponašanja djece s autizmom
- kontrolna lista za opis autizma tzv. Creakova nine-point skala za autizam
- druge ljestvice i upitnici (8).

Često se medicinska sestra susreće s oblicima koji nemaju jasnu kliničku sliku ili su prekasno otkriveni. Roditelji često traže pomoć od medicinske sestre ukazujući na svojevrsno ponašanje svoje djece. Stoga je bitno da medicinska sestra pravovremeno prepozna odstupanja u djetetovu ponašanju, usmjeri roditelje, bude potpora roditeljima i obitelji kod jasnih dijagnoza i prikladno postupi takvim osobama. Glavna uloga medicinske sestre je zadovoljenje osnovnih ljudskih potreba, pa tako i potreba osoba s autizmom koje imaju svoje karakteristike. Prepoznavanje definirajućih obilježja koji ukazuju na problem u zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba i ponašanje specifično za autizam od iznimnog je značenja u procjeni ovih osoba. Najčešće poteškoće se javljaju kod:

- hranjenja
- oblačenja
- osobne higijene
- eliminacije

- spavanja
- komunikacije (8).

1.9.2. Provođenje zdravstvene njege osoba s autizmom

Nakon procjene, na temelju dobivenih podataka definiraju se sestrinski i sestrinsko medicinski problemi i ciljevi. Sestrinske intervencije se usmjeravaju na poticanje normalnog razvoja, samostalnosti i socijalizacije, uz slabljenje negativnih oblika ponašanja (npr. agresija, stereotipija). Od bitne je važnosti da intervencije budu individualizirane. Medicinska sestra treba uzeti u obzir dob osobe, ravnotežu individualnosti osoba, obiteljske prioritete i raspoložive resurse (8). Rad s autističnom osobama i njihovim obiteljima zahtjeva puno tolerancije i cjelovit pristup. Intervencije se trebaju planirati u suradnji s roditeljima i obitelji. Da bi se intervencije uspješno izvršile medicinska sestra mora biti iskusna i dobro pripremljena. Zbog svoje nemogućnosti reagiranja takvih osoba na pravi način, za izvođenje svih intervencija potrebna je empatija i strpljenje medicinske sestre. Svaku aktivnost potrebno je planirati u skladu s načelom individualnosti. Djeca s autizmom ne vole promjene svakodnevnih rituala, stoga hospitalizacija može različito utjecati na dijete. Tijekom boravka u bolnici, potrebno je ukloniti nepotrebne predmete, a predmeti koji su ostavljeni mora se dopustiti djetetu da ih dodirne i upozna (3). Prepreka koja otežava provođenje intervencija jest otežano zadržavanje djetetove pažnje. Potrebno je uspostaviti i prilagoditi komunikacijske načine koristeći kontakt pogledom, korištenje gesti, znakova i slika. Kod izbjegavanja kontakta očima, potrebno je započeti nešto što dijete interesira ili želi raditi i to imenovati kako bi se proširili interesi. Svaki postupak je potrebno obavljati koristeći što jednostavnije izraze i pomoći si slikama. Ako se uspostavi dobra komunikacije, manja je vjerojatnost pojave stereotipije. Međutim, ukoliko i dođe do stereotipije ne treba ju braniti. Ta karakteristika predstavlja odraz frustracija i pruža ugodu te je to svojevrsan obrambeni mehanizam od takve aktivnosti (8). Medicinska sestra koja se susreće s autističnim pacijentima u bolnici ima veliki izazov kada je potrebno provesti određene medicinske postupke. Kao što je npr. priprema djeteta za UZV. Zato se osobe s autizmom za taj postupak priprema tako da se vizualno pokazuje svaki objekt koji će se upotrijebiti tijekom pretrage, u ovom slučaju bi to bila sonda i gel. Previše pokreta medicinskih sestara i drugih zdravstvenih djelatnika, trebalo bi smanjiti ili u potpunosti izbjegavati ovisno o okolnostima (3,8). Prilikom planiranja i provođenja gore navedenih sestrinskih intervencija, aktivno treba uključiti roditelje i obitelj. Upravo su oni ti koji najbolje poznaju svojeg ukućana te mogu medicinskoj sestri vrlo dati korisne informacije. Često se obitelj susreće s velikom količinom stresa. Stoga je važno da medicinska sestra

uspostavi dobru komunikaciju s njima kako bi im pomogla smanjiti zabrinutost. Dužnost medicinske sestre je pružiti sve potrebne informacije o autizmu, njegovim značajkama, metodama i postupcima. Tu još spada i edukacija roditelja o usvajanju određenih komunikacijskih vještina. Medicinska sestra treba poticati obitelj na aktivno sudjelovanje jer oni provode najviše vremena sa njim i provode jako puno vremena kod kuće na rad sa svojim djetetom. Razvijanje odnosa povjerenja s roditeljima, jačanje samopouzdanja i razvoj samopoštovanja u roditelja od iznimnog je značaja.

1.10. Podrška roditeljima djece s autizmom

Jedan od simptoma autizma je snažno odbijanje i neprihvatanje promjena u svakodnevnom ritualima. Stoga je neupitna uloga roditelja djeteta s autizmom. Upravo su oni njegova stabilnost i potpuno su ovisni o njima. Oni prolaze sa njim sva njegova životna razdoblja i suočeni su svakodnevno sa svim situacijama. 1979. godine osnovana je Udruga roditelja djece s autizmom. Do pojave udruge, djeca su bila otpušтана iz odgojno-obrazovnih ustanova te bili usmjereni u psihijatrijske ustanove. Na inzistiranje roditelja 1981. godine osnovan je Odjel za autizam u Zagreb, koji nedugo nakon toga prerasta u Centar za autizam (8). U psihijatrijskoj bolnici Jankomir osniva se Odjel za autizam gdje se provodila dijagnostika i opći zdravstveni tretman djece i mladih s poremećajem u ponašanju. Taj se odjel 1994. ukida, a Centar za autizam je pripao sustavu odgoja i obrazovanja (5). Roditelji i obitelj primorani su na provođenje dosta vremena u različitim ambulantomama i bolnicama u kojima vode bezbrojne razgovore s različitim stručnjacima. Tako da već do školskog uzrasta svojeg djeteta s autizmom oni u ambulantomama, savjetovalištimama, centrima za rehabilitaciju i drugim službama podrške provedu više vremena nego drugi roditelji djece bez teškoća u razvoju u cijelom svojem roditeljskom "stažu" (5). Zbog velike brige za dijete te nemogućnosti da se ono primjereno ponaša na određenim mjestima i sredinama, roditelji se izoliraju od svojih prijatelja i društva. Upravo zato, autizam se smatra jednim od najtežih hendikepa, jer uzročno posljedično dolazi do društveno socijalnih problema cijele obitelji (8). Roditelji su ključan faktor jer mnogo toga mogu reći stručnjacima. Profesionalci od roditelja mogu naučiti mnogo o jedinstvenim potrebama svakog djeteta, ali i steći šire razumijevanje o iskustvu življenja s autizmom. Slušajući roditelje i poznavajući njihovu percepciju djeteta, također mogu odrediti i prilagoditi odgovarajuće i učinkovite pristupe u komunikaciji (5). Obitelj i roditelji djeteta se moraju suočiti sa dijagnozom što nikako nije lako za njih. Nije rijetkost da roditelji krive sebe da su oni negdje pogriješili. Suočavanje s dijagnozom

roditeljima je presudan trenutak, to im mijenja život i pred njih postavlja nužnosti prilagođavanja, usklađivanja, preusmjerenja i preispitivanja. Stoga je bitno roditeljima dati što prije jasnu dijagnozu i upoznati ih sa autističnim poremećajem. Često se preporuča roditeljima razgovor sa psihoterapeutima i drugim stručnjacima koji bi mogli pomoći obitelji da se nosi sa određenim emocijama. Odgoj djeteta s autizmom roditeljima je jedan od najtežih zadataka, a otežavaju ga i eventualni problemi: bračni, s braćom i sestrama, na poslu i drugi životni problemi. Mnogobrojna su istraživanja pokazala da roditelji djeteta s autizmom hendikep svojeg djeteta doživljavaju stresnije negoli roditelji djece s nekim drugim hendikepom, upravo zbog specifičnosti poremećaja (4).

1.11. Uloga medicinske sestre u edukaciji roditelja o odgoju djeteta s autizmom

Poremećaj autističnog spektra je cjeloživotno stanje koje trenutno ima nejasnu etiologiju i nema poznati lijek. Stoga roditelji djece s autističnom poremećajem reagiraju šokom i zbunjenošću kada čuju postavljenu dijagnozu. Obično postavljaju mnoga pitanja o samom autizmu i mnogo toga moraju naučiti kako se nositi s poremećajem da bi stvorili smislen život za svoju djecu i sebe. Pomoć obiteljima da razumiju značajke autizma i dijagnostički proces je ključan faktor da bi se pružila adekvatna podrška roditeljima i pridonijelo lakšem prihvatanju dijagnoze. Medicinske sestre također mogu pomoći roditeljima da prođu kroz proces žalovanja i prilagodbe nakon dijagnoze. Osim što medicinska sestra procjenjuje dijete, također treba procijeniti i samu obitelj. Treba biti upoznata sa fazama žalovanja i na vrijeme prepoznati odstupanja od normalnog procesa prihvatanja. Razlikujemo pet faza u prihvatanju dijagnoze: odbijanje, ljutnju, pregovaranje, depresiju i prihvatanje (7). Iako svaki roditelj reagira na drugačiji način, što ovisi o mnogim faktorima, put kojim prolaze u osnovi je sličan. Važno je da medicinska sestra potiče roditelje da verbaliziraju svoje emocije i strahove. Ako je potrebno, medicinska sestra može preporučiti razgovor sa psihologom. Proces prihvatanja dijagnoze nije lagano za roditelje i iziskuje vremena. Roditelji mogu proći sve faze žaljenja i biti ponovno ispunjene i snažne, stabilne osobe koje moraju imati vremena za sebe i svoje potrebe kako bi mogli normalno živjeti. Kako dijagnoza postaje stvarna, mnoga pitanja o lijekovima i drugim tretmanima roditelji često postavljaju upravo medicinskim sestrama. Zato ona treba biti na raspolaganju roditeljima i naći vremena da odgovori na sva njihova pitanja jasno. Da bi se postigli napredci i pomaci autističnog djeteta, potrebno je održavanje navika

stečenih u ustanovama i u vlastitom domu. To iziskuje puno vremena, strpljenja i truda roditelja kod kuće. Za aktivno sudjelovanje u rehabilitacijskom procesu i terapiji, roditelji moraju žrtvovati cijelo svoje slobodno vrijeme. Svim postupcima koji se izvode kod djeteta, treba educirati roditelje kako bi mogli što kvalitetnije to primjenjivati u vlastitom domu. Medicinska sestra treba dati što jasnije upute, ako je potrebno roditeljima dati i napisane upute.

Na uspjeh rehabilitacije također utječe odnos partnera i drugih članova obitelji. Međusobno nerazumjevanje i neslaganje može uzrokovati neželjene simptome kod djeteta. Ono što roditeljima još može pomoći jest priče i iskustva drugih roditelja. Zato medicinska sestra treba roditelje usmjeriti ka raznim udrugama i centrima za autizam. Potrebno je poticati da se što aktivnije uključe u program osvještavanja okoline o djeci s autizmom i kako se ponašati prema njima te u promicanje njihovih prava te toleranciju i prihvaćanje društva.

2. CILJ RADA

Ciljevi ovog istraživanja su:

1. Istražiti sa kojim problemima se najčešće susreću roditelji djece s autizmom
2. Utvrditi važnost roditelja u odgoju autističnog djeteta
3. Istražiti utjecaj autizma na roditelje i obitelj
4. Ispitati oblike pomoći roditeljima autistične djece

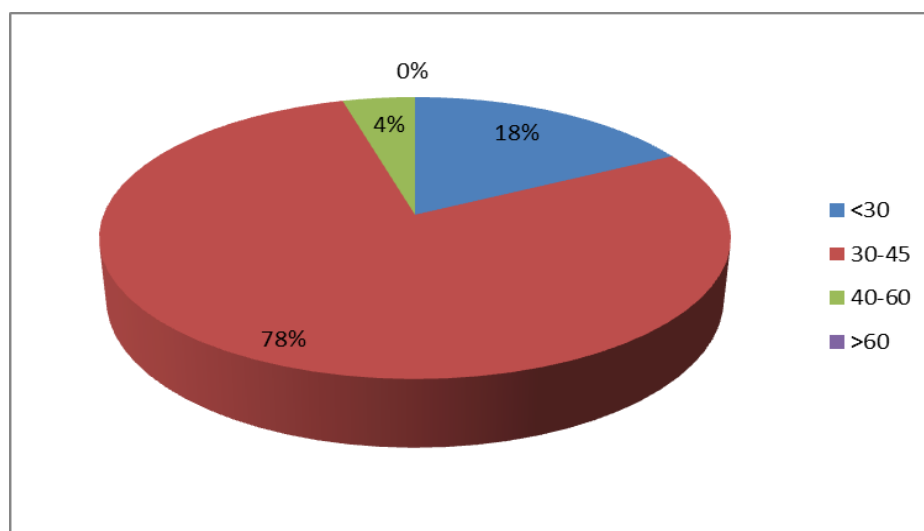
3. METODE I ISPITANICI

Za istraživanje je korišten anketni upitnik. Mjesto provođenja istraživanja je Udruga za autizam Zagreb. U istraživanju je sudjelovalo 23 roditelja djece s autizmom na području županije Grada Zagreba. Upitnik se sastojao od 24 pitanja od kojih se početni dio odnosio na opće podatke o roditeljima poput dobi i spola, bračnom statusu i njihovoj stručnoj spremi. Zatim se trebalo odgovoriti na opće podatke o djetetu poput dobi i spola, kao i broj djece s autizmom u obitelji. Postavljena su pitanja o godinama pojave prvih simptoma i par pitanja o dobi kada su dobili dijagnozu i osjećajima s kojima su se tada susreli. Također su postavljena pitanja vezana uz psihološku pomoć i načinu kako su se educirali o autizmu. Ispitala se uključenost u druge ustanove kao i da li je dobivena pomoć asistenta. Jedno od pitanja bilo je kako oni usklađuju obiteljske obveze i obveze na poslu sa brigom i obavezama oko djeteta s autizmom. Neka pitanja su se odnosila na mogućnosti i prilike sudjelovanja u društvenim događanjima te njihovo mišljenje jesu li prihvaćeni u društvu. Tražilo se od roditelja da ocjene koliko vremena dnevno mogu posvetiti sebi i kolika je njihova angažiranost oko podizanja svijesti o autizmu. Na kraju je postavljeno pitanje otvorenog tipa gdje su roditelji mogli napisati kakvu vrstu pomoći i od koga bi dobro došla da im olakša odgoj djeteta. Istraživanje je provedeno tijekom mjeseca rujna i listopada 2017. godine. Rezultati su obrađeni deskriptivnom statistikom uz pomoć programa Microsoft Office Word 2010 i Microsoft Office Excel 2010.

4. REZULTATI

4.1. Dob roditelja

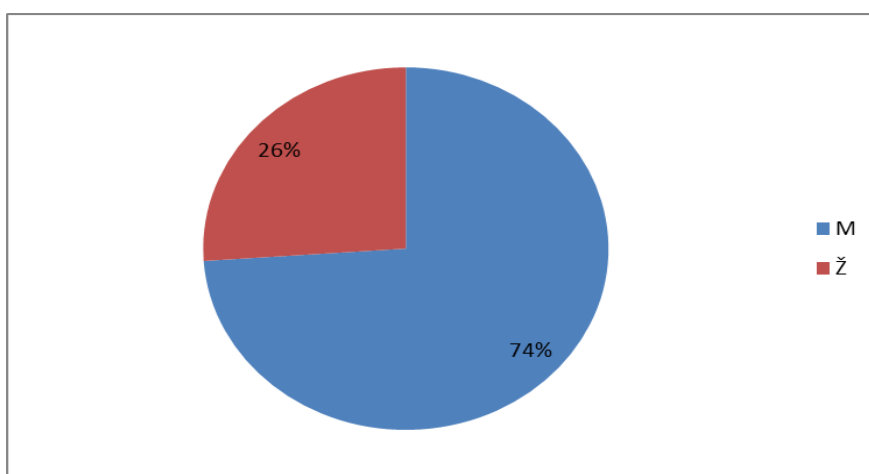
Dobna skupina koja prevladava je od 30 do 45 godina odnosno 78,3% (18 ispitanika). U istraživanju je sudjelovalo 4 roditelja koji su bili mlađi od 30 godina (17,4%). Jedan ispitanik (4,3%) pripada dobnoj skupini od 40 do 60 godina dok starijih od 60 godina nije bilo. Ovi podaci prikazani su grafički na grafikonu 1.



Grafikon 1. Raspodjela ispitanika prema dobi

4.2. Spol roditelja

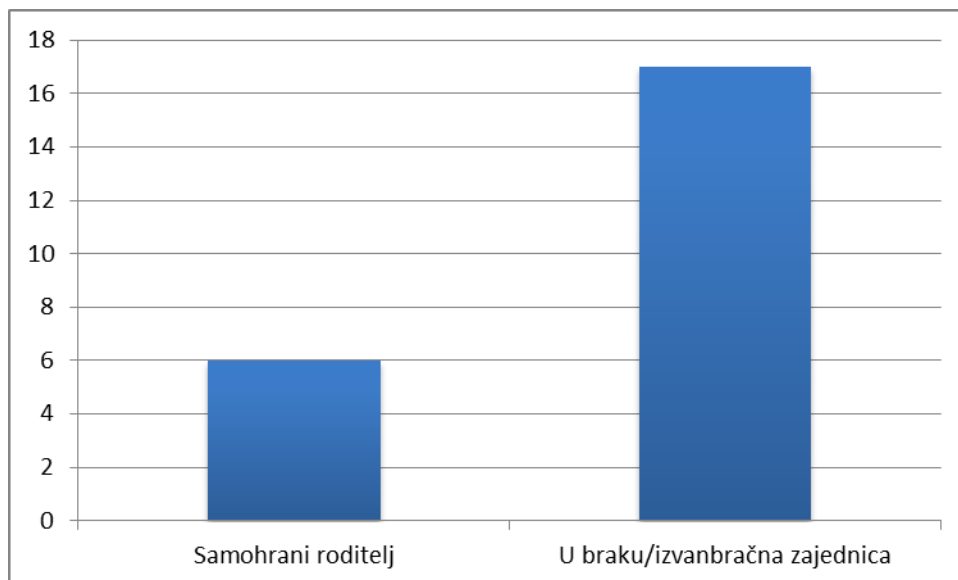
Od ukupno 23 ispitanika bilo je 17 (74%) osoba ženskog spola i 6 (26%) osoba muškog spola (grafikon 2.)



Grafikon 2. Raspodjela ispitanika prema spolu

4.3. Bračni status roditelja

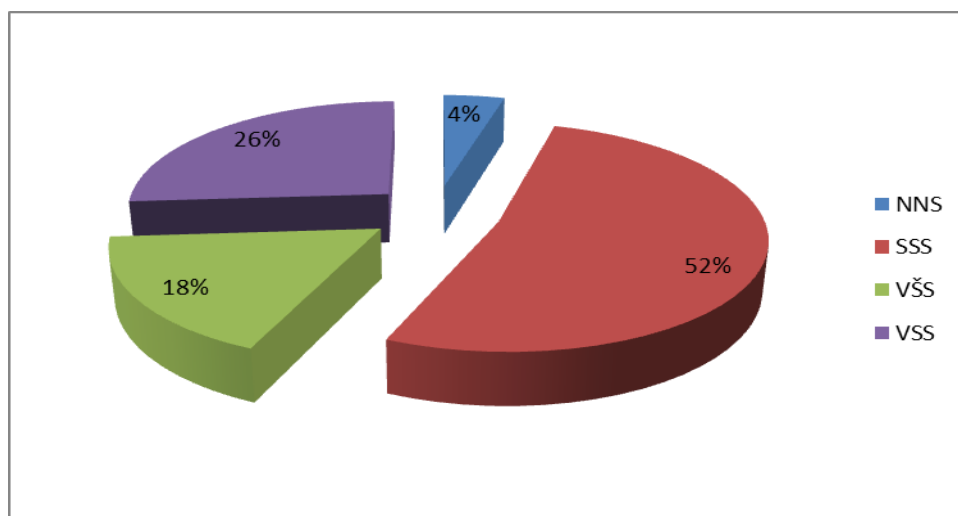
Na pitanje o bračnom statusu, 17 roditelja je odgovorilo da žive u braku (74%). Njih 6 se izjasnilo da su samohrani roditelji (26%) (grafikon 3.).



Grafikon 3. Raspodjela ispitanika prema bračnom statusu

4.4. Stručna sprema roditelja

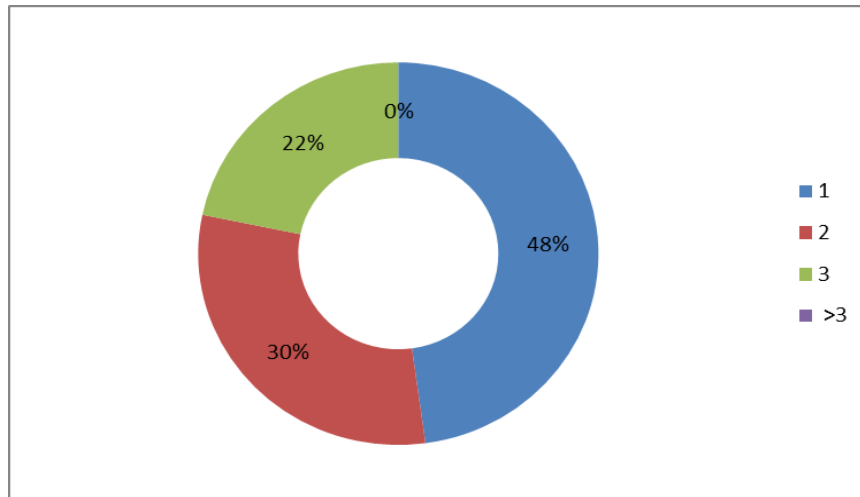
Na grafikonu 4. prikazani su odgovori roditelja na pitanje o njihovoj stručnoj spreml. Osnovnu školu je završio 1 ispitanik (4%) dok njih 12 (52%) ima srednju stručnu spreml. Višu stručnu spreml ima njih 4 (18%) i visoku stručnu spreml 6 ispitanika (26%).



Grafikon 4. Raspodjela ispitanika prema stručnoj spreml

4.5. Broj djece u obitelji

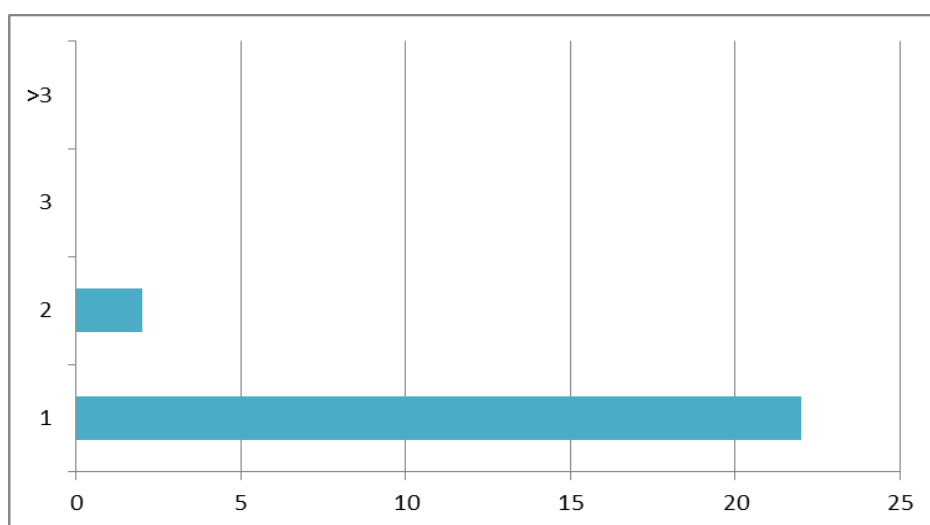
Grafikon 5. prikazuje raspodjelu broja djece u obitelji. 11 roditelja ili 48% ima jedno dijete. Dvoje djece u obitelji ima 7 ispitanika (30%) , a troje njih 5 (21,7%). Niti jedan ispitanik nema više od troje djece.



Grafikon 5. Raspodjela broja djece u obitelji

4.6. Broj djece s autističnim poremećajem

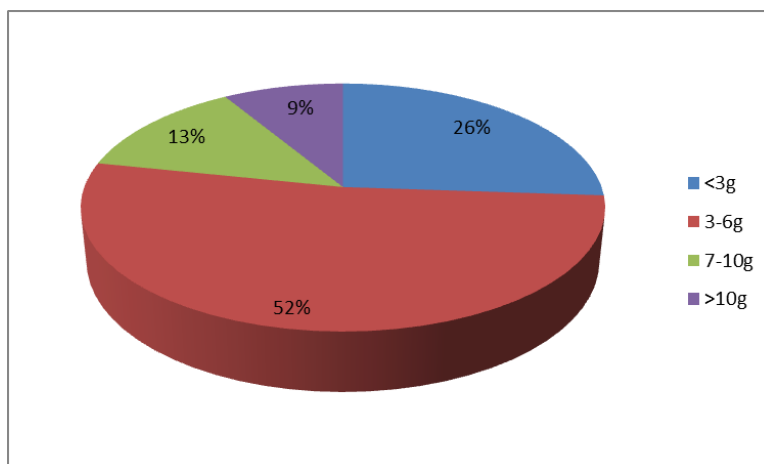
Osim broja djece u obitelji ispitivalo se koliko od njih ima autistični poremećaj. 96% ima jedno dijete s autističnim poremećajem te 1 ispitanik ima dvoje djece s autističnim poremećajem (4%). Troje i više od troje djece s autističnim poremećajem nije naveo nitko. Ovi podaci prikazani su grafički na grafikonu 6.



Grafikon 6. Prikaz broja djece s autizmom u obitelji

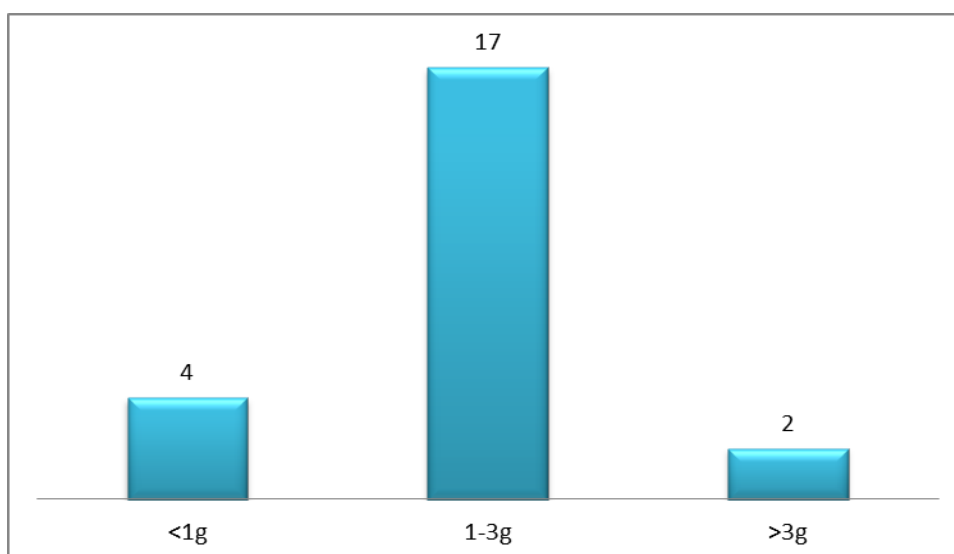
4.7. Dob djeteta s autizmom i pojava prvih simptoma

Dobna skupina djece s autizmom koja prevladava je dobna skupina od 3 do 6 godina sa 52,2% ili 12 djece. Manje od 3 godine ima 26,1% (6 djece) 7 do 10 godina ima 13% (3 djece). Starijih od 10 godina je 2 (8,7%). Navedeni podaci prikazani na grafikonu 7.



Grafikon 7. Raspodjela djece po dobnim skupinama

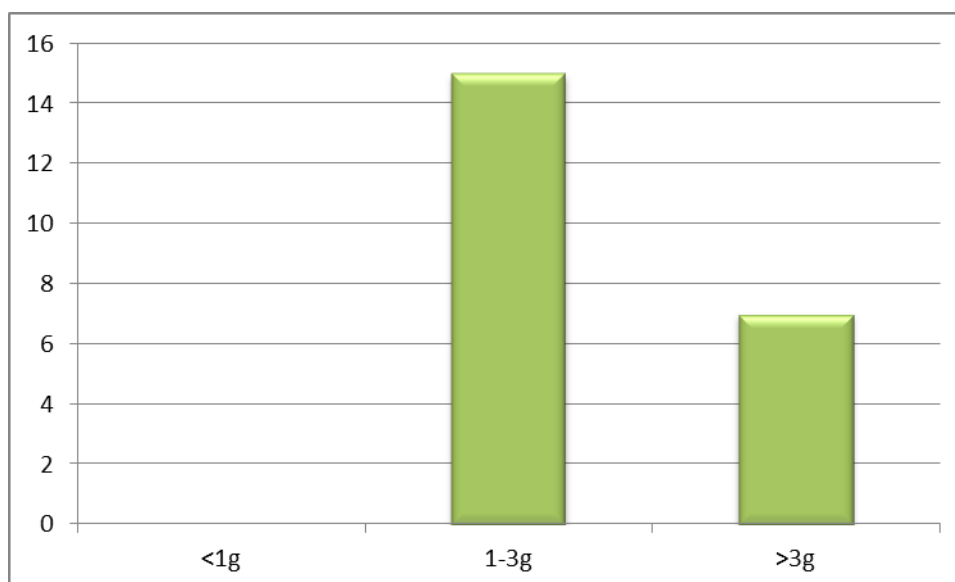
Roditelje se zamolilo da navedu u kojoj djetetovoj dobi su počeli sumnjati da nešto nije u redu i krenuli na pretrage. Dobnu skupinu od 1. do 3. godine roditelji su najčešće naveli i to njih 17 odnosno (74%). Prije prve godine djetetova života, njih 4 (17%) je primjetilo prve znakove. Iznad treće godine navelo kao dobnu skupinu navelo je 2 roditelja (9%). Rezultati su prikazani na grafikonu 8.



8. Raspodjela pojave prvih simptoma po dobnim skupinama

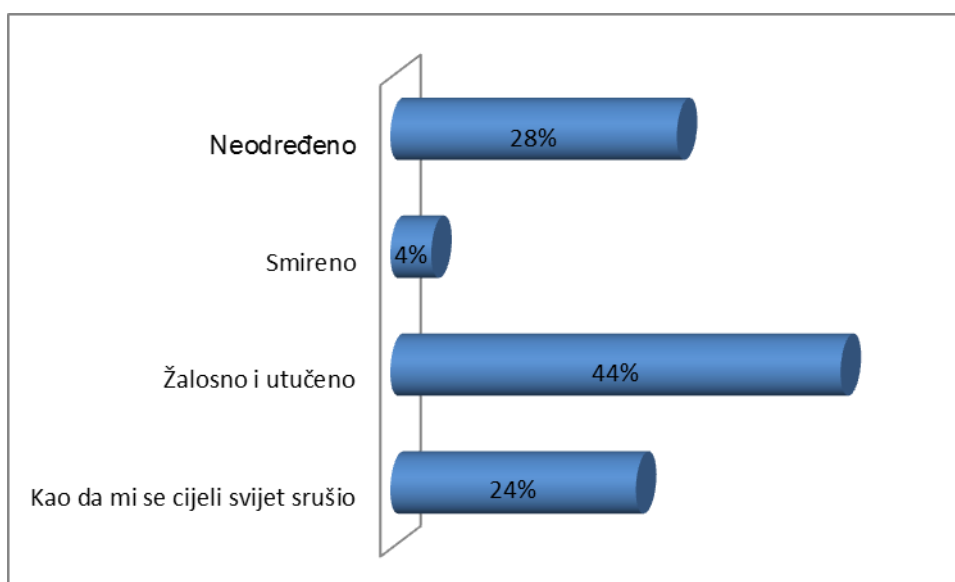
4.8 Potvrдна dijagnoza

Dobnu skupinu manju od godinu dana djeteta nije nitko naveo kao razdoblje u kojem su dobili potvrđnu dijagnozu. 15 ispitanika (68,2%) naveo je dobnu skupinu od 1 do 3 godine a više od 3 godine naveo je 7 roditelja (31.8%).



Grafikon 9. Dobna skupina u kojoj je potvrđena dijagnoza

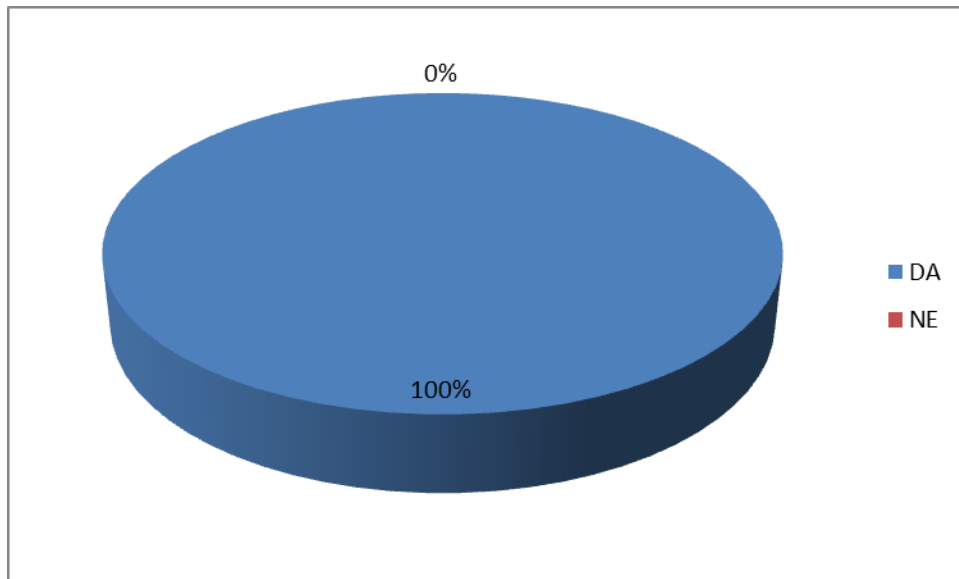
Uz dobnu skupinu u kojoj je potvrđena dijagnoza, roditelji su navodili emocije s kojim su se susreli u tom trenutku. Neke od najčešćih emocija prikazane su na grafikonu 10.



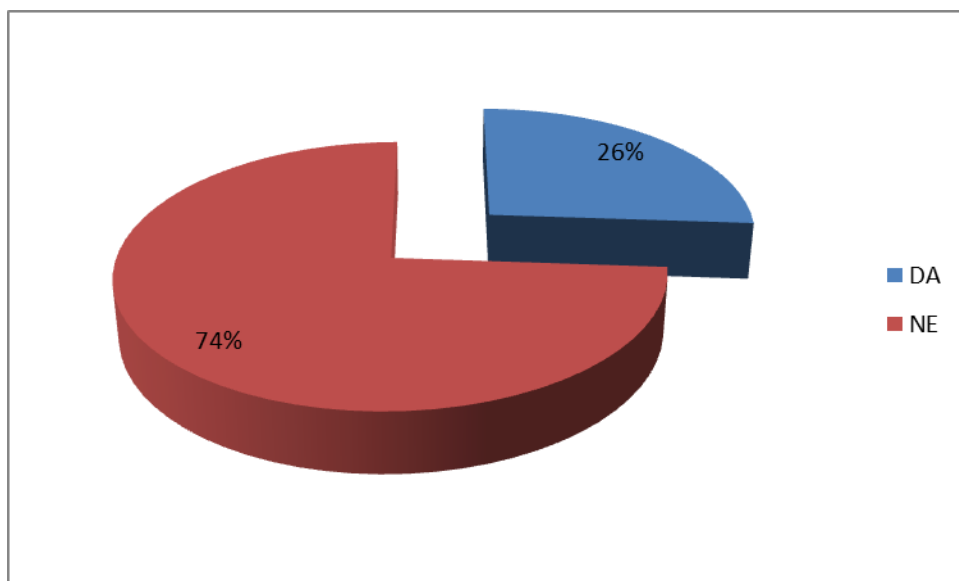
Grafikon 10. Grafički prikaz najčešćih osjećaja

Najčešće se javljaju osjećaji žalosti i utučenosti i to kod 11 ispitanika(44%). Zatim su roditelji izjavili, i to njih 6 (24%) da su se osjećali kao da im se cijeli svijet srušio. Njih 7 (28%) su se u tom trenutku osjećali neodređeno dok 1 (4%) ispitanik navodi smirenost.

Od ukupno 23 roditelja, svih 23 roditelja je izjavilo kako bi im dobro došla psihološka pomoć (grafikon 11.). Njih 6 ili 26 % je dobilo psihološku pomoć dok ih ostalih 17 ili 74% nije dobilo nikakav oblik psihološke pomoći (grafikon 12.)

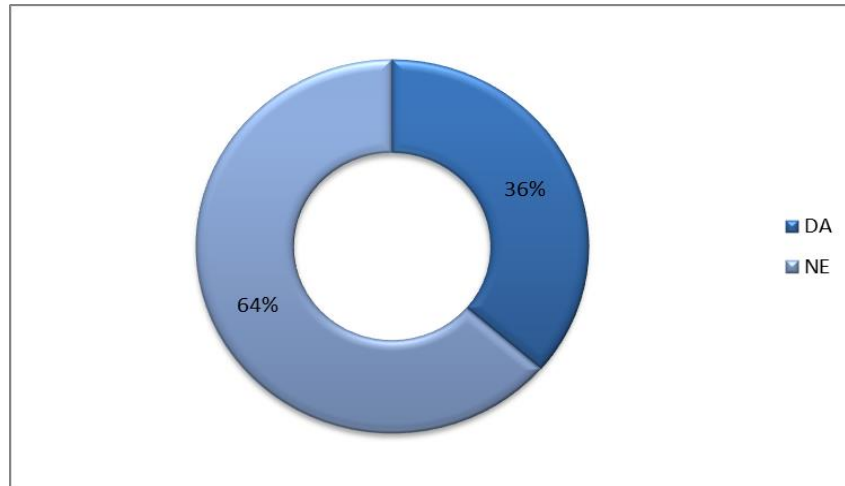


Grafikon 11. Potreba roditelja psihološke pomoći



Grafikon 12. Učestalost osiguravanja psihološke pomoći roditelja djeteta s autizmom

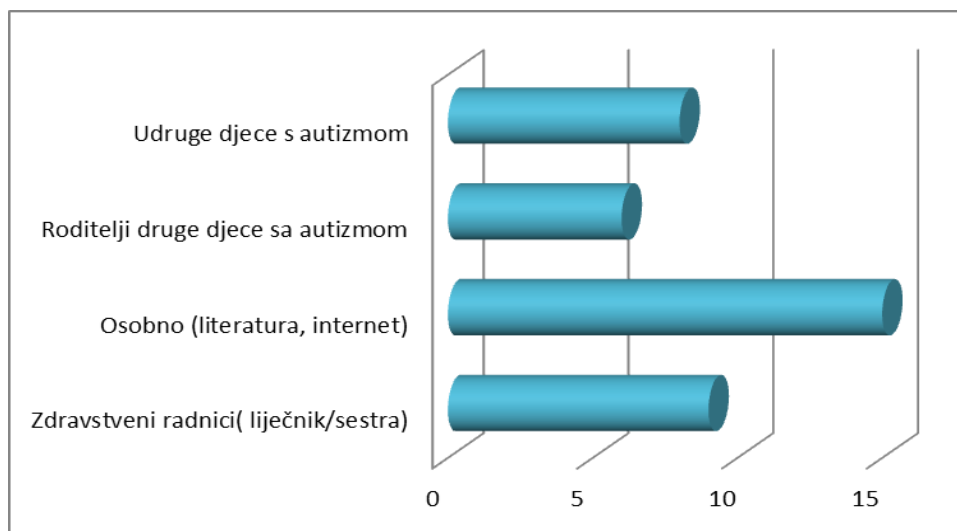
Roditelji su također bili ispitani o tome da li su uz dijagnozu dobili uputstva kome se mogu obratiti. Njih 8 (36 %) dalo je potvrđan odgovor, a njih 14 (64%) negativan odgovor (grafikon 13.).



Grafikon 13. Raspodjela ispitanika s obzirom na dobivena uputstva kome se obratiti

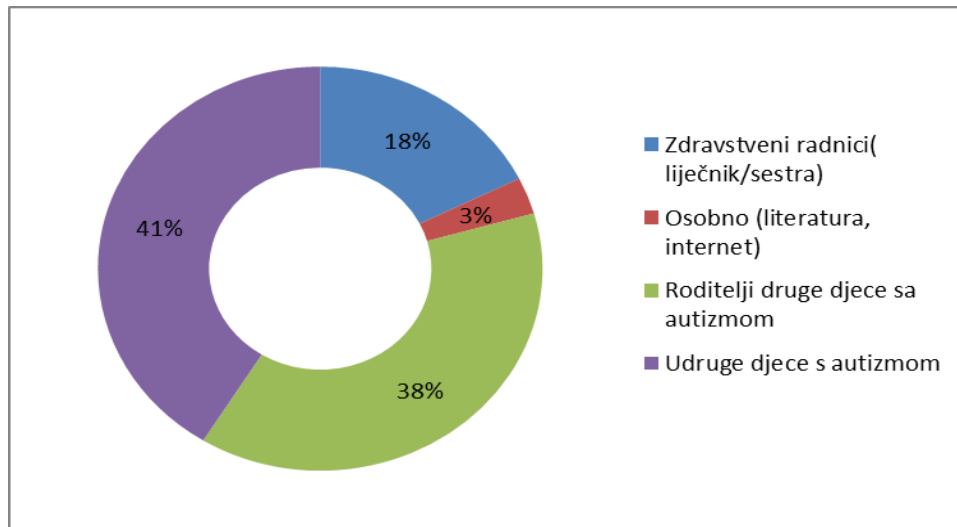
4.9. Edukacija i potpora okoline

Grafikon 14. prikazuje rezultate dobivene iz pitanja o tome na koji način su se roditelji educirali o autizmu. Ponuđeni odgovori su zdravstveni radnici (liječnici/medicinske sestre) koje je izabralo kao odgovor njih 9 (40%), osobno uz pomoć razne literature i interneta izabralo je njih 15 (65%), od roditelja druge djece s autizmom odabralo je njih 6 (26%) te kao izvor informacija njih 8 (35%) izabralo je udruge djece s autizmom.



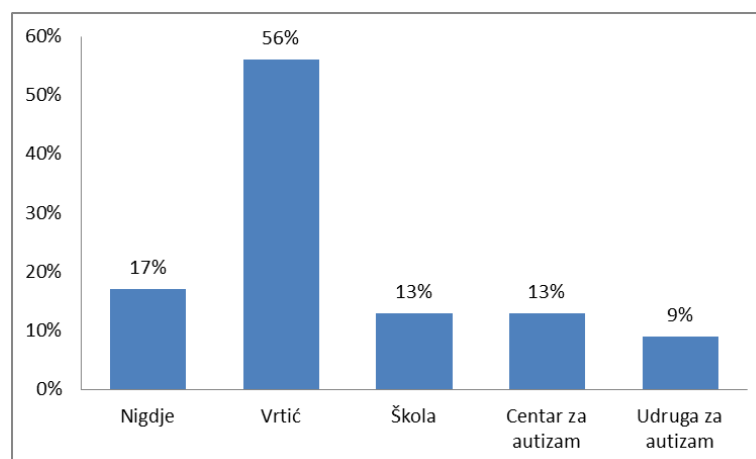
Grafikon 14. Raspodjela podataka prema edukaciji roditelja o autizmu

Na upit roditelja o tome gdje su i od koga dobili najviše informacija, roditelji su dali sljedeće odgovore. Roditelji su prvenstveno dobili najviše podrške u udrugama djece s autizmom i to njih 14 ili 61%. Roditelji druge djece s autizmom kao izvor informacija odabralo je 13 ispitanika (56%). 6 ispitanika smatra zdravstvene djelatnike kao osobe od kojih su dobili najviše informacija i podrške, dok se 1 roditelj (4%) izjasnio da je osobno (literatura, internet) najviše prikupio informacija o tome kako raditi s djetetom. Navedeni podaci prikazani su na grafikonu 15.



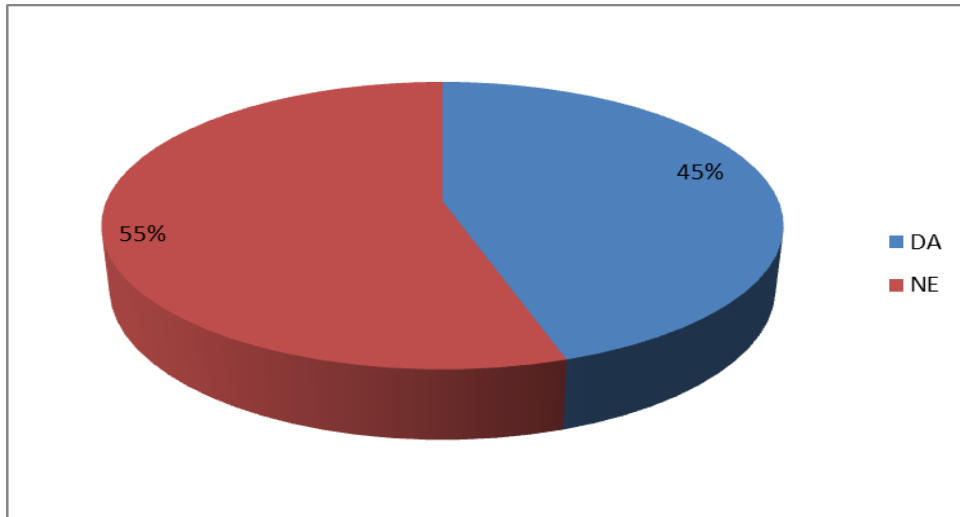
Grafikon 15. Mjesta i osobe od kojih su roditelji dobili informacije i podršku

Vrtić pohađa 13 djece (56%), školu i centar za autizam 3 djece (13%). Član udruge je 2 djece (9%). 4 djece (17%) nije uključeno nigdje (grafikon 16).

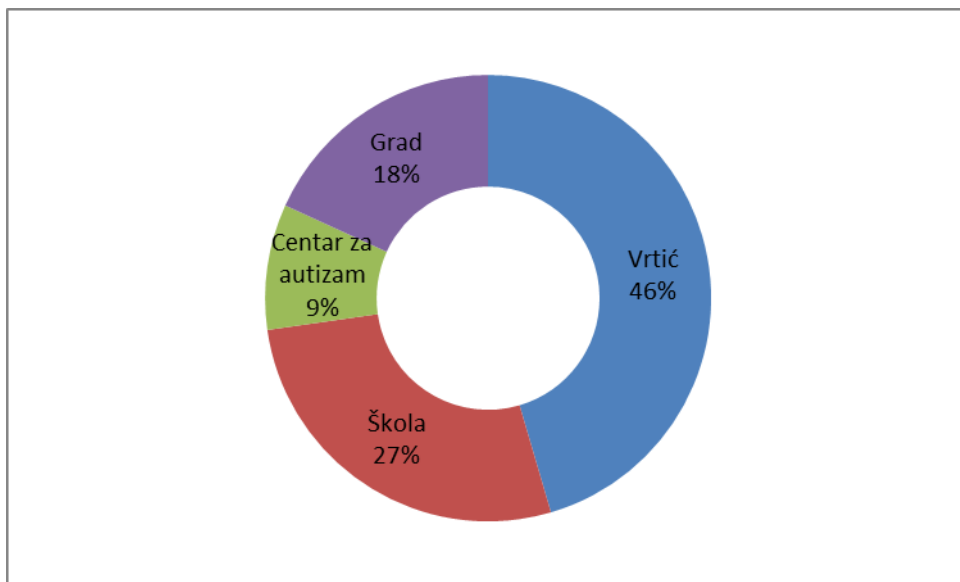


Grafikon 16. Raspodjela podataka prema ustanovama u kojima je dijete uključeno

Za djecu koja su uključena u neke odgojno-obrazovne sustave, ispitivalo se da li je dijete dobilo asistenta ili pomagača te ako ga imaju, tko im je omogućio to. Sa da je odgovorilo 9 roditelja (45%), dok je sa ne odgovorilo njih 11 (55%). Podaci su grafički prikazani na grafikonu 17. Na pitanje tko im je to omogućio roditelji su davali različite odgovore poput: vrtića, gradskog ureda, škole te Centar za autizam (grafikon 18.)



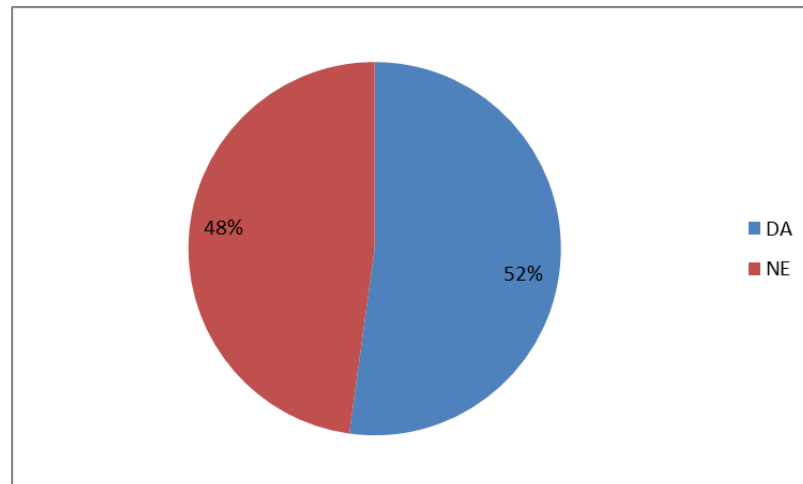
Grafikon 17. Asistent u odgojno-obrazovnom sustavu



Grafikon 18. Raspodjela rezultata prema ustanovama koje su omogućile asistenta

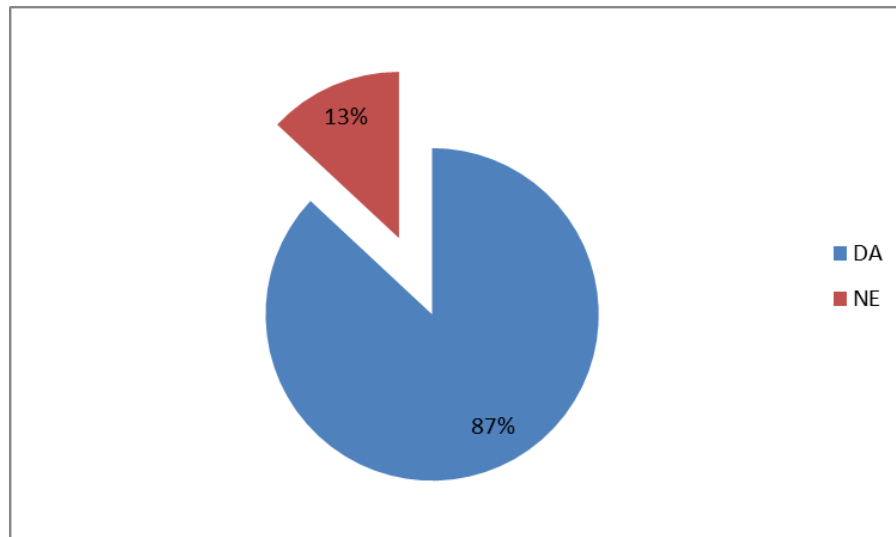
Postavljena su i pitanja kako bi se istražila prihvaćenost autizma od strane okoline i društva. Ispitana je mogućnost sudjelovanja djeteta s autizmom u društvenim događanjima, sportskim i izvannastavnim aktivnostima. 12 roditelja (53%) je izjavilo da je njihovo dijete

imalo tu mogućnost, dok 11 roditelja (47%) djeteta s autizmom nije imalo tu mogućnost. Navedeni podaci grafički su prikazani na grafikonu 19.



Grafikon 19. Mogućnost sudjelovanja u društvenim, sportskim i dr. aktivnostima

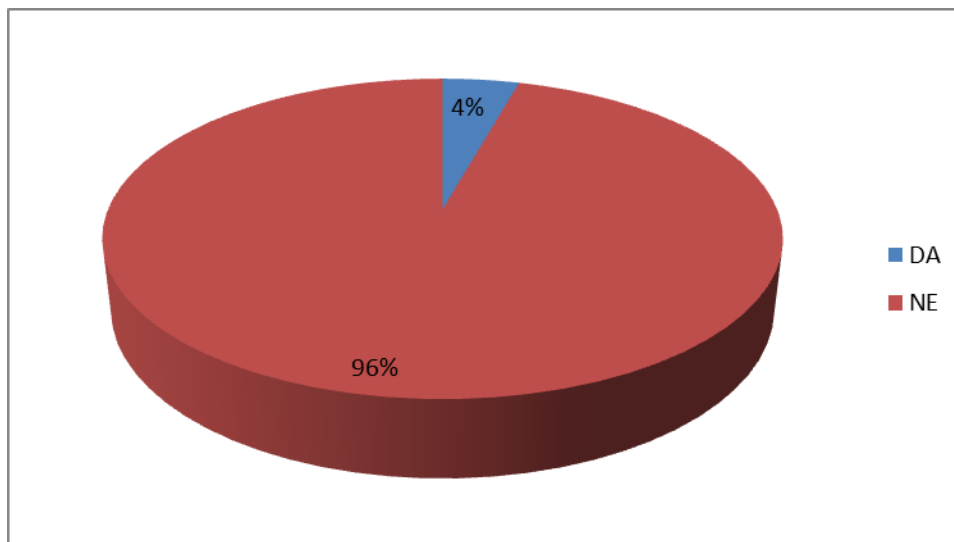
Grafikon 20. prikazuje mišljenje roditelja o prihvaćenosti njihovog djeteta u sredini u kojoj žive, školama i vrtićima. Od ukupno 23 ispitanika, 20 roditelja (87%) smatra da je njihovo njihovo djete prihvaćeno, međutim njih 3 (13%) ne smatra tako.



Grafikon 20. Prihvaćenost djeteta u svojoj okolini

Na grafikonu 21. prikazano je mišljenje roditelja da li Republika Hrvatska ima dovoljno organiziranu stručnu potporu za djecu s autizmom. Od 23, 22 roditelja (96%) smatra

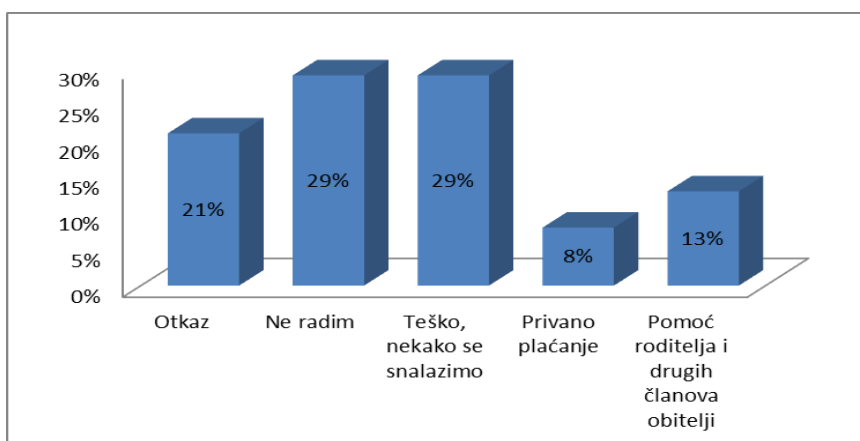
da Republika Hrvatska nema dovoljno organiziranu stručnu pomoć. 1 roditelj (4%) smatra da ipak ima.



Grafikon 21. Mišljenje roditelja o dovoljno dobro organiziranoj pomoći za autizam

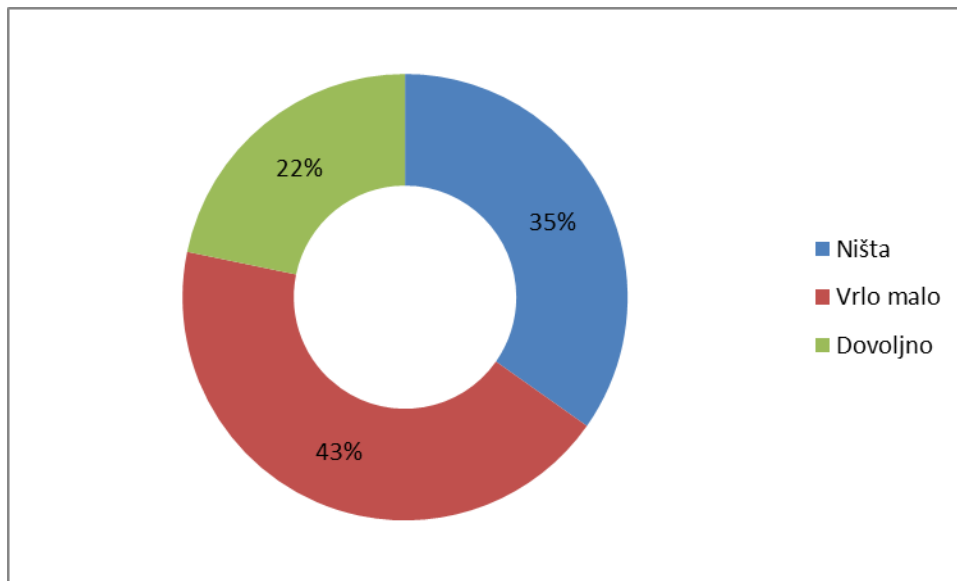
4. 10. Utjecaj autizma na roditelje

Zadnja skupina pitanja odnosila se na same roditelje. Kraćim odgovorom roditelji su odgovarali kako usklađuju obiteljske obveze i obveze na poslu sa brigom i obavezama oko djeteta s autizmom. Jedan od češćih odgovora bio je da su morali dati otkaz na poslu ili da ne rade uopće. Oni koji ne rade navode da se nekako snalaze. Neki roditelji navode kako nemaju puno slobodnog vremena i da se snalaze teško. Spominje se pomoć rodbine kod čuvanja djeteta. Jedan od roditelja navodi kako se jako teško nosi sa usklađivanjem i da osjeća umor, iscrpljenost, napor što uzrokuje manjak volje za obavljanje drugih svakodnevnih obaveza. Neki od roditelja koriste pomoć, pa privatno plaćaju rad s djetetom. Statistički podaci vidljivi su na grafikonu 22.



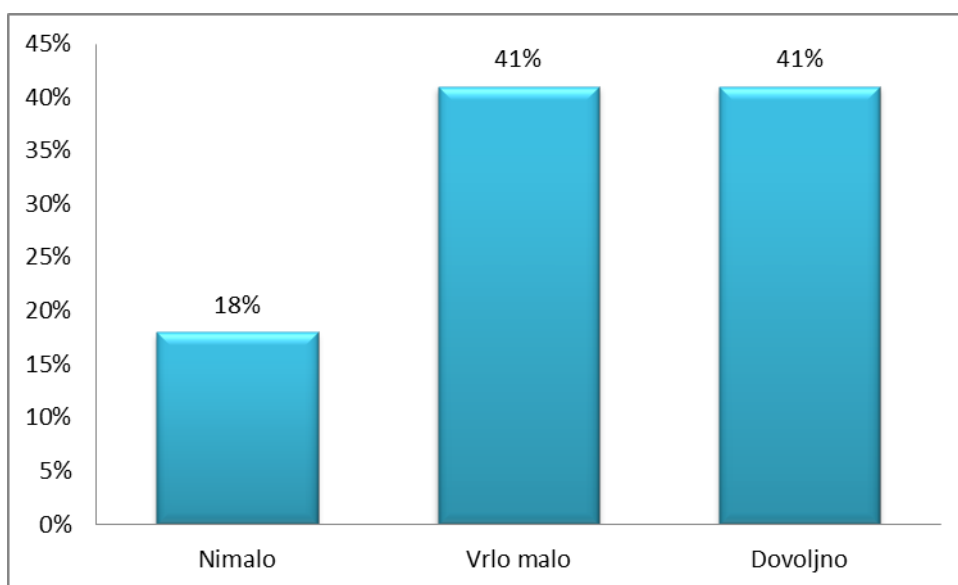
Grafikon 22. Usklađivanje obiteljskih obveza i obveza na poslu uz dijete s autizmom

Iz grafikona 23. možemo vidjeti koliko vremena roditelji mogu posvetiti sebi. Od ukupno 23 roditelja, 8 roditelja (35%) navodi da nemaju nikako slobodnog vremena, 10 roditelja (43%) imaju vrlo malo, a dovoljno vremena njih 5 (22%).



Grafikon 23. Vrijeme koje roditelji imaju za sebe

Roditelji su također mogli ocjeniti njihovu angažiranost u društvu i oko pomoći drugima na podizanju svijesti o autizmu. 4 ispitanika (18%) smatra da nije nimalo angažirana, 9 ispitanika (41%) smatra da je vrlo malo i 9 roditelja (41%) smatra da je dovoljno angažirana. Ovi podaci prikazani su na grafikonu 24.

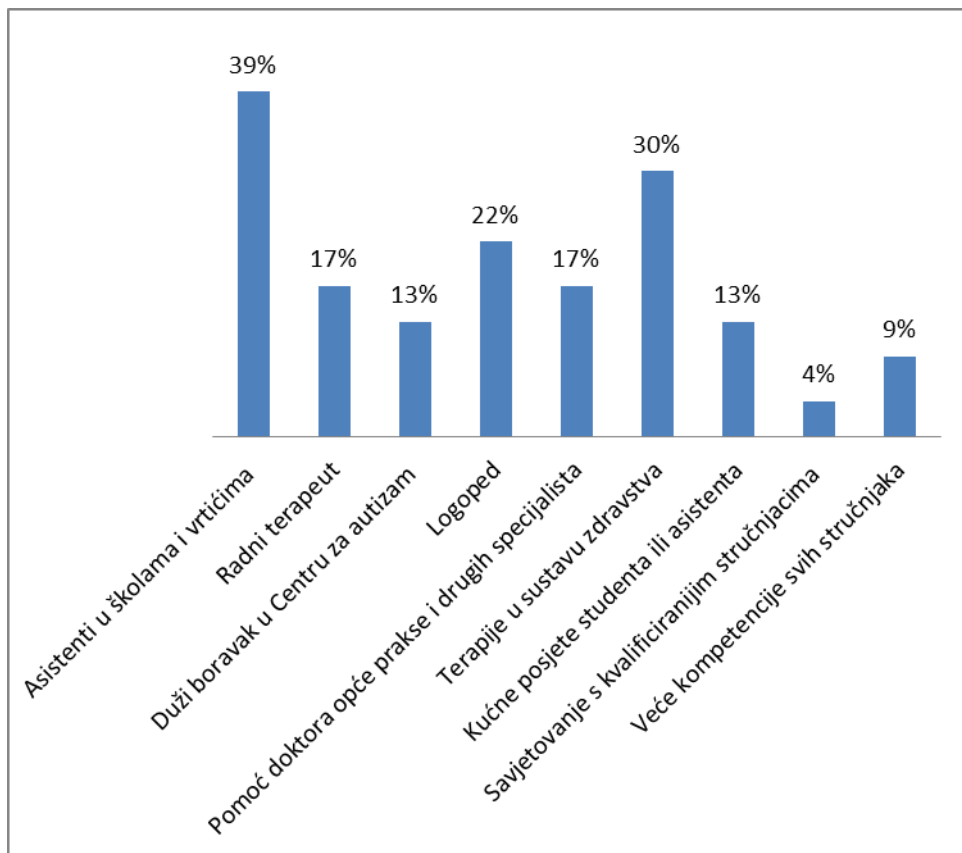


Grafikon 24. Angažiranost roditelja na podizanju svijesti

Na zadnje pitanje roditelji su dobili mogućnost napisati koja vrsta pomoći i od koga bi im dobro došla da olakša odgoj njihovog djeteta dobiveni su slijedeći odgovori:

- Asistent u vrtićima i školama
- Radni terapeut
- Besplatna terapija: radni terapeut, logoped
- Duži boravak u centru: logoped, drugi oblici rehabilitacije
- Pomoć doktora opće prakse
- Netko tko bi dolazio na par sati u njihov dom (studentica ili asistent ili radni terapeut)
- Savjetovanje i terapije u sustavu zdravstva s kvalificiranim stručnjacima
- Terapije u sustavu zdravstva
- Besplatna terapija
- Doktori koji su kompetentniji

U postotcima rezultati su prikazani u grafikonu 25.



Grafikon 25. Pomoć koja bi najviše pomogla roditeljima

5. RASPRAVA

Istraživanje je provedeno uz pomoć Udruge za autizam Zagreb na području županije Grada Zagreba 2017. godine. Sudjelovalo je 23 roditelja djece s autističnim poremećajem. Od ukupno 23 ispitanika bilo je 17 (74%) osoba ženskog spola i 6 (26%) osoba muškog spola. Dobna skupina koja prevladava je dobna skupina od 30 do 45 godina odnosno 78,3% (18 ispitanika). U istraživanju je sudjelovalo 4 roditelja koji su bili mlađi od 30 godina (17,4%). Jedan ispitanik (4,3%) pripada dobnoj skupini od 40 do 60 godina. Što se tiče bračnog statusa roditelja, 17 roditelja je odgovorilo da žive u braku, u postotcima 74%. Njih 6 se izjasnilo da su samohrani roditelji (26%). Osnovnu školu je završio 1 ispitanik (4%) dok njih 12 (52%) Najveći broj roditelja ima srednju stručnu spremu, 12 (52%), osnovnu školu je završio 1 ispitanik (4%) Višu stručnu spremu ima njih 4 (18%) i visoku stručnu spremu 6 ispitanika (26%). Uzimajući u obzir broj djece u obitelji, 11 roditelja (48%) ima jedno dijete. Dvoje djece u obitelji ima 7 ispitanika (30%), a troje njih 5 (21,7%). Od ukupnog broja djece, 96% (22 ispitanika) ima jedno dijete s autističnim poremećajem te 1 ispitanik ima dvoje djece s autističnim poremećajem (4%). Dobna skupina djece s autizmom koja prevladava je dobna skupina od 3 do 6 godina sa 52,2% ili 12 djece. Prate ju dobna razdoblja manja od 3 godine sa 26,1% (6 djece) zatim dobna skupina od 7 do 10 godina sa 13% (3 djece). Starijih od 10 godina je 2 (8,7%). Najzastupljenija dobna skupina u kojoj su roditelji primjetili prve znakove i krenuli na pretrage je od 1. do 3. godine, njih 17 odnosno 74%. Prije prve godine djetetova života, njih 4 (17%), a iznad treće godine navelo kao dobnu skupinu navelo je 2 roditelja (9%). Dobnu skupinu manju od godinu dana djeteta nije nitko naveo kao razdoblje u kojem su dobili potvrdnu dijagnozu. 15 ispitanika (68,2%) navelo je dobnu skupinu od 1 do 3 godine, a više od 3 godine navelo je 7 roditelja (31,8%). Trenutak potvrdne dijagnoze kod roditelja je izazvalo različite emocije i osjećaje. Najčešće se javljaju osjećaji žalosti i utučenosti i to kod 11 ispitanika. Zatim su roditelji izjavili i to njih 6 da su se osjećali kao da im se cijeli svijet srušio. Njih 7 su se u tom trenutku osjećali neodređeno dok 1 ispitanik navodi smirenost. Od ukupno 23 roditelja, svih 23 roditelja je izjavilo kako bi im dobro došla psihološka pomoć. Njih 6 (26%) je dobilo psihološku pomoć dok ostalih 17 (74%) nije dobilo nikakav oblik psihološke pomoći. Poražavajući podatak je da je samo 8 roditelja (36%) dobilo uputstva kome se mogu obratiti, a većina i to njih 14 (64%) nije dobilo nikakva uputstva. U trenutku kada roditelju dobiju potvrdnu dijagnozu, rijetko tko od njih zna što je to autizam. Stoga su roditelji primorani educirati se. Njih 15 (65%) se educiralo osobno uz pomoć razne literature i interneta što je očekivani podatak uzimajući u obzir činjenicu lake dostupnosti informacija.

To ponekad nije dobro jer internet nije ponekad pouzdan izvor informacija. 9 roditelja (40%) naveli su zdravstvene radnike (liječnici/medicinske sestre), 6 roditelja (26%) roditelje druge djece s autizmom te kao izvor informacija njih 8 (35%) izabralo je udruge djece s autizmom. Roditelji su prvenstveno dobili najviše podrške u udrugama djece s autizmom i to njih 14 ili 61%. Roditelji druge djece s autizmom kao izvor informacija odabralo je 13 ispitanika (56%). 6 ispitanika smatra zdravstvene djelatnike kao osobe od kojih su dobili najviše informacija i podrške, dok se 1 roditelj (4%) izjasnio da je osobno (literatura,internet) najviše prikupio informacija o tome kako raditi s djetetom. S obzirom na odgojno-obrazovne sustave poput vrtića,škola,centra i udruga za autizam, vrtić pohađa 13 djece (56%), školu i centar za autizam 3 djece (13%). Član udruge je 2 djece (9%), 4 djece (17%) nije uključeno nigdje. Za djecu koja su uključena u neke odgojno-obrazovne sustave, ispitivalo se da li je dijete dobilo asistenta ili pomagača te ako ga imaju, tko im je omogućio to. Sa da je odgovorilo 9 roditelja (45%), dok je sa ne odgovorilo njih 11 (55%). Na pitanje tko im je to omogućio roditelji su davali različite odgovore poput: vrtića, gradskog ureda, škole te Centar za autizam. Par pitanja postavljena su kako bi se istražila prihvaćenost autizma od strane okoline i društva. Što se tiče sudjelovanja djeteta s autizmom u društvenim događanjima, sportskim i izvannastavnim aktivnostima, 12 roditelja (53%) je izjavilo da je njihovo dijete imalo tu mogućnost, dok 11 roditelja (47%) djeteta s autizmom nije imalo tu mogućnost. S obzirom na prihvaćenosti njihovog djeteta u sredini u kojoj žive, školama i vrtićima, 20 roditelja (87%) smatra da je njihovo djete prihvaćeno, međutim njih 3 (17%) ne smatra tako. Poražavajući podaci su da od 23, 22 roditelja (96%) smatra da Republika Hrvatska nema dovoljno organiziranu stručnu pomoć. 1 roditelj (4%) smatra da ipak ima. Usklađivanje obiteljskih obaveza i obaveza na poslu sa brigom i obavezama oko djeteta s autizmom, za roditelje predstavlja veliki izazov kao što je očekivano. Jedan od češćih odgovora je bio da su roditelji bili primorani dati otkaz na poslu. Oni koji ne rade navode da se donekle i mogu snaći uz malu pomoć. Neki roditelji navode kako nemaju puno slobodnog vremena i da se snalaze teško. Jedan od roditelja navodi kako se jako teško nosi sa usklađivanjem i da osjeća umor, iscrpljenost, napor što uzrokuje manjak volje za obavljanje drugih svakodnevnih obaveza. Neki od roditelja koriste pomoć, pa privatno plaćaju rad s djetetom. Od ukupno 23 roditelja, 8 roditelja (35%) navodi da nemaju nikako slobodnog vremena, 10 roditelja (43%) imaju vrlo malo, a dovoljno vremena njih 5 (22%). Što se tiče angažiranosti roditelja u društvu i oko pomoći drugima na podizanju svijesti o autizmu, 4 ispitanika (18%) smatra da nije nimalo angažirana, 9 ispitanika (41%) smatra da je vrlo malo i 9 roditelja (41%) smatra da je dovoljno angažirana. Roditelji su dobili mogućnost napisati koja vrsta pomoći i od koga bi im dobro došla da olakša odgoj vašeg

djeteta. Roditelji su najčešće napisali da bi im dobro došla pomoć asistenta u školama i vrtićima (39%), radnog terapeuta (17%) i logopeda (22%). Uz to su neki roditelji rekli da bi im kućna posjeta navedenih stručnjaka uvelike olakšala odgoj djeteta (13%). Također navode da bi im olakšalo da se terapije koje su neizostavne uvedu u sustav zdravstva i budu besplatne (30%) te duži boravak u centru sa stručnjacima poput logopeda i drugi oblici rehabilitacije (13%). Neki roditelji navode kako bi voljeli veću pomoć i bolje savjetovanje doktora opće prakse (17%) kao i terapeute i doktore koji su kompetentniji (9%).

6. ZAKLJUČAK

Život roditelja djeteta s autizmom nije nimalo lagan. Dok drugi roditelji sa svojom djecom provode vrijeme u parkovima i idu na izlete, roditelji djeteta s autizmom provode to vrijeme radeći sa svojim djetetom i često u različitim ustanovama vodeći razgovore s različitim specijalistima. Ovaj hendikep pred njih stavlja velike izazove i utječe na sve aspekte njihova života. Jedan od prvih izazova s kojim se susreću je prihvaćanje dijagnoze. Prihvatiti da njegovo dijete ima autizam za roditelje predstavlja velik i nimalo lak zadatak. To je proces koji prolaze svi roditelji. Da bi pridonijeli lakšem prihvaćanju dijagnoze, roditeljima je često potrebna psihološka podrška. Trebalo bi uvesti u praksu da roditelje s takvom djecom upute psiholozima i drugim terapeutima. Osim psihološke podrške roditeljima potporu trebaju pružiti zdravstveni djelatnici pa tako i medicinske sestre. Potrebno je da se roditelje dobro educira o autizmu i o svim njihovim karakteristikama jer nemaju potrebno znanje i ne znaju koje su posebnosti kod odgoja takve djece. Stoga je neupitna uloga medicinske sestre kod edukacije roditelja o odgoju djeteta s autističnim poremećajem. Ona treba raditi zajedno sa cijelim timom i drugim specijalistima koji sudjeluju u rehabilitaciji. Medicinska sestra kao i ostali zdravstveni djelatnici trebaju zagovarati i promovirati prava djeteta s autizmom te aktivno sudjelovati u osvještavanju javnosti o ovom poremećaju. Bitan je odnos utemeljen na povjerenju između roditelja i medicinske sestre jer samo zajedničkim radom i surađivanjem mogu pridonijeti napretku djeteta. Rad s ovakvim djetetom zahtijeva puno vremena što rezultira osjećajima umora i bespomoći kod roditelja. Osim brige za dijete s autizmom, roditelji imaju i druge obaveze koje zbog manjka vremena često ne uspijevaju uskladiti pa su primorani snalaziti se. Upravo zbog velike količine vremena koje moraju utrošiti za rad s djetetom, roditelji su prisiljeni čak i davati otkaze. Roditeljima je potrebno pružiti puno podrške i razumjevanja da se ovakve obitelji ne osjećaju izoliranim od ostalih jer povećanjem potpore okoline povećava se osamostaljivanje takvih osoba u svakodnevnim aktivnostima. Osobe s autizmom kao i sve druge osobe vrijedne su pažnje, poštovanja i ljubavi. Prepoznavanje, razumjevanje i poštivanje njihovih specifičnosti te pružanje adekvatne podrške svakodnevne njihovim potrebama pomiče granice civiliziranog odnosa prema različitostima i otvara mogućnosti stvaranja boljeg svijeta u kojem ima mjesta za sve.

7. LITERATURA

1. World Health Organization. Autism spectrum disorders: pročišćeni tekst [Online]. Travanj 2017. Dostupno na: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/en/> (25.09.2017)
2. Savez udruga za autizam. Autizam: pročišćeni tekst [Online]. 2016. Dostupno na: <http://www.autizam-suzah.hr/index.php/autizam> (26.09.2017)
3. Ljubičić M, Šare S, Markulin M. Temeljne informacije o zdravstvenoj njezi osoba s autizmom. *Sestrinski glasnik*. 2014;19: 231-3
4. Dodig-Čurković K. Poremećaji psihičkoga razvoja ponašanja i osjećaja. U: Dodig-Čurković K. ur: *Psihopatologija dječije i adolescentne dobi*. Osijek: Svjetla grada; 2013. str. 56-57.
5. Bujas Petković Z, Škrinjar Frey J. Poremećaji autističnog spektra. Zagreb: Školska knjiga; 2010.
6. Remschmidt H. *Autizam - Pojavni oblici, uzroci, pomoć*. Jastrebarsko: Naklada Slap, 2009.
7. Bujas Petković Z. *Autistični poremećaji*. Zagreb: Školska knjiga, 1995.
8. Ljubičić M. *Zdravstvena njega osoba s invaliditetom*. Zadar: Sveučilište u Zadru, 2014.
9. Bujas Petković Z. Psihofarmakoterapija u neuropedijatriji. *Paediatric Croatica*. 2006;50:203-210.
10. Kocijan Hercigonja D, Kozarić Kovačić D, Hercigonja V. Psihofarmakoterapija kod djece i adolescenata. *Medicus*. 2002;11:2: 259-262.
11. Krešić V. Komunikacija u sestrinstvu-međuljudski odnosi zdravstvenih djelatnika. *Sestrinski glasnik* 2013;18: 41-43.

8. OZNAKE I KRATICE

TMR- teška mentalna retardacija

UMR- umjerena mentalna retardacija

SŽS- središnji živčani sustav

9. SAŽETAK

Autizam je biološki razvojni poremećaj mozga. Smatra se poremećajem heterogene, ali do danas nepoznate etiologije. Osnovni su simptomi poremećaja nedostatak emocionalnih odgovora prema ljudima i stvarima (nedostatak socijalne interakcije), nedostatak verbalne i neverbalne komunikacije, osobito poremećaj u razvoju govora, bizarnosti u ponašanju i stereotipije. Prijašnja istraživanja pokazala su kako upravo roditelji s djecom autističnog poremećaja, doživljavaju puno stresnije sami hendikep nego roditelji djece s drugim vrstama hendikepa. Cilj ovog istraživanja je utvrditi važnost roditelja u odgoju, istražiti utjecaj autizma na same roditelje te ispitati koje oblike pomoći bi roditeljima olakšao odgoj. Sudjelovali su roditelji djece s autističnim poremećajem na području Grada Zagreba u Udruzi za autizam Zagreb popunjavanjem anketnog upitnika od 24 pitanja. Istraživanje je pokazalo kako bi svim roditeljima dobro došla psihološka pomoć u trenutku potvrđene dijagnoze, međutim samo jedna četvrtina roditelja je i dobila takvu vrstu pomoći. Najviše edukativnih informacija o samom autizmu roditelji najčešće nalaze osobno (knjige, internet), dok najviše informacija o samom odgoju djeteta i potpore dobivaju u udrugama te od drugih roditelja djeteta s autizmom. Također, ovim istraživanjem ispitano je koja konkretna pomoć bi upravo njima olakšala odgoj. Uglavnom su navodili razne stručnjake i specijaliste (doktori opće prakse, logoped, radni terapeut, asistent u vrtiću ili školi itd.) koji rade s ovakvom djecom kao i njihovu veću kompetentnost i stručnost. Na ishod rehabilitacije veliku ulogu imaju upravo roditelji i potrebno ih je educirati o metodama i postupcima liječenja. Odgoj djeteta s autizmom nije lak zadatak, pa je roditeljima potrebna pomoć stručnjaka. Tu spada i medicinska sestra koja ima značajnu ulogu u edukaciji roditelja o autizmu i odgoju takvog djeteta. Pristup djetetu s autističnim poremećajem treba biti individualiziran i treba se planirati. Prilikom izrade plana zdravstvene njege sestra treba uzeti u obzir i potrebe obitelji jer su oni neizostavan dio života djeteta s autizmom. Jer samo dobra komunikacija i uspješna suradnja roditelja i medicinske sestre može pridonijeti napretku, što većoj samostalnosti kao i smanjenju negativnih oblika ponašanja djeteta.

Ključne riječi: autizam, roditelji, odgoj, zdravstvena njega

10. SUMMARY

Autism is a biological developmental disorder of the brain. Autism is considered a disorder of heterogeneous but unknown etiology. The main symptoms of the disorder are lack of emotional responses to people and things (lack of social interaction), lack of verbal and nonverbal communication, especially speech development disorder, bizarre behavior and stereotype. Previous research has shown that parents with children with autistic disorder experience much more stressful handicaps than parents of children with other types of handicaps. The aim of this research is to determine the importance of parents in upbringing, to investigate the influence of autism on parents themselves and to examine which forms help parents to facilitate their upbringing. In research participated parents of children with autism disorders in the area of the City of Zagreb in the Autism Association Zagreb by completing a questionnaire survey of 24 questions. The research has shown that all the parents should have psychological support at the time of the confirming diagnosis, but only one quarter of the parents have received such assistance. Most educational information about autism is most often found personally (books, internet), while most information about child rearing and support they get in associations and by other parents of autistic children. Also, this research investigated which specific help would facilitate their upbringing. Mostly, parents have suggested various experts and specialists (doctors, speech therapists, work therapists, kindergarten or school assistant etc.) working with such children as well as their greater competence and expertise. On the outcome of rehabilitation, parents have great role and they need to be educated about methods and procedures of treatment. Upbringing of child with autism is not an easy task, so parents often need expert help. This includes a nurse who has a significant role in educating parents about autism and the upbringing of such a child. Access to a child with autistic disorder should be individualized and planned. When a nurse prepares a health care plan, she needs to take into account the needs of the family because they are an indispensable part of the life of a child with autism. Only good communication and successful cooperation between parents and nurses can contribute to the progress, greater autonomy and reducing negative form behavior of the child.

Keywords: autism, parents, education, health care

11. PRILOZI

UPITNIK

1. Dob roditelja: a) <30g b)30-45g c) 46-60g d) >60
2. Spol roditelja: a) Ž b) M
3. Bračni status roditelja: a) samohrani roditelj b) u braku/izvanbračna zajednica
4. Stručna sprema roditelja: a)NSS b) SSS c) VŠS d) VSS
5. Broj djece s autizmom u obitelji: a) 1 b) 2 c) 3 d) >3
6. Broj djece s autističnim poremećajem: a) 1 b) 2 c)3 d) >3
7. Dob djeteta: a) <3g b)3-6g c)7-10g d)>10g
8. U kojoj djetetovoj dobi ste počeli sumnjati da nešto nije u redu i krenuli na pretrage?
a)<1g b)1-3g c) >3g
9. U kojoj djetetovoj dobi ste potvrdili dijagnozu?
a) <1g b)1-3g c)>3g
10. Kako ste se osjećali kad ste potvrdili dijagnozu?
a) kao da mi se cijeli svijet srušio b) žalosno i utučeno
c) smireno d) neodređeno
11. Da li smatrate da bi u takvim trenucima dobro došla psihološka pomoć?
a) DA b) NE
12. Da li vam je ista bila ponuđena u zdravstvu? a) DA b) NE
13. Da li ste uz dijagnozu dobili uputstva kome se možete obratiti za pomoć?
a) DA b) NE
14. Kako ste se educirali o autizmu?
a) zdravstveni radnici(liječnik/sestra) b) osobno (literatura, internet)
c) roditelji druge djece sa autizmom d) udruge djece s autizmom
15. Gdje ste i od koga dobili najviše informacija i podrške o tome kako raditi s djetetom?
a) zdr. radnici (liječnik/sestra) u zdr. ustanovama b) osobno (literatura, internet)

c) od roditelja druge djece sa autizmom

d) udruge djece s autizmom

16. Kako usklađujete obiteljske obveze i obveze na poslu (ako radite) sa brigom i obavezama oko djeteta s autizmom?

17. Gdje je vaše dijete uključeno u odgoj/obrazovanje? (vrtić, škola, centar za autizam)

a) nigdje

b) vrtić

c) škola

d) centar za autizam

e) udruga za autizam

18. Da li vaše dijete ima asistenta/pomagača u školi/vrtiću i tko vam je istog omogućio?

a) DA

b) NE

19. Da li vaše dijete ima mogućnosti/prilike da sudjeluje u društvenim događanjima, sportskim aktivnostima i izvannastavnim aktivnostima?

a) DA

b) NE

20. Da li je vaše dijete prihvaćeno u sredini u kojoj živite, školi, vrtiću?

a) DA

b) NE

21. Koliko vremena dnevno možete posvetiti sebi?

a) ništa

b) vrlo malo

c) dovoljno

22. Koliko ste Vi angažirani u društvu i oko pomoći drugima na podizanju svijesti o autizmu u svojoj sredini?

a) nimalo

b) vrlo malo

c) dovoljno

23. Da li smatrate da Republika Hrvatska ima dovoljno organiziranu stručnu potporu za djecu s autizmom?

a) DA

b) NE

24. Koja vrsta pomoći i od koga bi vam dobro došla da vam olakša odgoj vašeg djeteta?

Prema Odluci Visoke tehničke škole u Bjelovaru, a u skladu sa Zakonom o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju, elektroničke inačice završnih radova studenata Visoke tehničke škole u Bjelovaru bit će pohranjene i javno dostupne u internetskoj bazi Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu. Ukoliko ste suglasni da tekst Vašeg završnog rada u cijelosti bude javno objavljen, molimo Vas da to potvrdite potpisom.

Suglasnost za objavljivanje elektroničke inačice završnog rada u javno dostupnom nacionalnom repozitoriju

MAJA BABIĆ

ime i prezime studenta/ice

Dajem suglasnost da se radi promicanja otvorenog i slobodnog pristupa znanju i informacijama cjeloviti tekst mojeg završnog rada pohrani u repozitorij Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu i time učini javno dostupnim.

Svojim potpisom potvrđujem istovjetnost tiskane i elektroničke inačice završnog rada.

U Bjelovaru, 23.10.2017

Maja Babić
potpis studenta/ice

IZJAVA O AUTORSTVU ZAVRŠNOG RADA

Pod punom odgovornošću izjavljujem da sam ovaj rad izradio/la samostalno, poštujući načela akademske čestitosti, pravila struke te pravila i norme standardnog hrvatskog jezika. Rad je moje autorsko djelo i svi su preuzeti citati i parafraze u njemu primjereno označeni.

Mjesto i datum	Ime i prezime studenta/ice	Potpis studenta/ice
U Bjelovaru, <u>23.10.2017</u>	MAJA BABIĆ	Maja Babić