

Sestrinska skrb o autističnim osobama u dnevnim centrima

Krešić, Ana

Undergraduate thesis / Završni rad

2018

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Split / Sveučilište u Splitu**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:176:600481>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-20**



Sveučilišni odjel zdravstvenih studija
SVEUČILIŠTE U SPLITU

Repository / Repozitorij:

[Repository of the University Department for Health Studies, University of Split](#)



UNIVERSITY OF SPLIT



SVEUČILIŠTE U SPLITU

Podružnica

SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA

PREDDIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ

SESTRINSTVO

Ana Krešić

**SESTRINSKA SKRB O AUTISTIČNIM OSOBAMA U DNEVNIM
CENTRIMA**

Završni rad

Mentor:

doc. dr. sc. Varja Đogaš, dr. med.

Split, 2018.

SVEUČILIŠTE U SPLITU

Podružnica

SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA

PREDDIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ

SESTRINSTVO

Ana Krešić

**SESTRINSKA SKRB O AUTISTIČNIM OSOBAMA U DNEVNIM
CENTRIMA / NURSING CARE OF AUTISTIC PATIENTS IN DAY
CARE CENTERS**

Završni rad / Bachelor's Thesis

Mentor:

doc. dr. sc. Varja Đogaš, dr. med.

Split, 2018.

Zahvala

Zahvaljujem mentorici doc. dr. sc. Varji Đogaš, dr. med., na profesionalnoj pomoći prilikom pisanja ovog završnog rada, ukazanom povjerenju i susretljivosti.

Zahvalu upućujem i svojoj obitelji i kolegama koji su bili divna podrška tijekom trogodišnjeg studiranja.

A posebno se zahvaljujem ravnateljici centra *Plavo svjetlo*, univ. spec. educ. rehab. Anji Jelaski na susretljivosti, pomoći prilikom odabira literature, savjetima i neizmjernoj podršci koja me dodatno motivirala i ohrabrila u želji i ljubavi za radom sa autističnim osobama.

"Iako autistične osobe fizičkim izgledom ne odudaraju od drugih, mi smo zapravo jako drugačiji od vas na različite načine. ...Mi smo više kao putnici iz daleke, daleke prošlosti. I kada bismo svojim bivanjem mogli pomoći ljudima ovoga svijeta da zapamte što je istinski važno, to bi nam pružilo prilično zadovoljstvo."

Naoki Higashida, "Zašto skačem"

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Definicija poremećaja iz autističnog spektra	2
1.2. Povijesni pregled.....	4
1.3. Etiologija PAS-a	7
1.4. Klasifikacija PAS-a.....	8
1.5. Dijagnostika poremećaja iz autističnog spektra.....	11
1.6. Karakteristike poremećaja iz autističnog spektra	13
2. CILJ RADA.....	16
3. RASPRAVA	17
3.1. Uloga medicinske sestre u izboru tretmana i kratki pregled tretmana.....	18
3.2. Komunikacija.....	19
3.3. Tretiranje problema s prehranom.....	25
3.4. Učenje vještine oblačenja	41
3.5. Učenje postupaka odlaženja na zahod	46
3.6. Centri za smještaj i tretman autističnih osoba u Republici Hrvatskoj	53
3.7. Tehnike nošenja sa stresom	54
4. ZAKLJUČAK	57
5. LITERATURA:.....	58
6. SAŽETAK.....	62
7. SUMMARY	63
8. ŽIVOTOPIS	64

1. UVOD

Poremećaji iz autističnog spektra (PAS), kako se danas nazivaju, ili kratko autizam, najčešći su razvojni poremećaji koji se javljaju u prvim godinama života, obuhvaćaju gotovo sve aspekte dječje ličnosti (komunikaciju, motoriku, ponašanje i učenje) i traju cijeli život (1). Dugogodišnja istraživanja govore o stopi pojavnosti autizma od 1 na 150 novorođene djece te iznose podatak da se svake 21 minute u svijetu rodi dijete kod kojeg će biti dijagnosticiran neki od poremećaja iz autističnog spektra (2). U Americi je zabilježen zapanjujući porast dijagnosticiranih poremećaja od 57% u periodu od 2002. do 2006. godine i 600%-tni porast u posljednjih 20 godina. Neki stručnjaci tvrde kako je autizam postao češći, dok drugi porast pripisuju proširenju kriterija i unaprjeđenju metoda dijagnosticiranja te većoj svijesti među roditeljima i zdravstvenim djelatnicima (3).

Klinička slika poremećaja iz autističnog spektra varira u ozbiljnosti simptoma i u kliničkim oblicima, stoga je najopravdanije govoriti o spektru autističnog poremećaja. Taj široki raspon stanja službeno se, prema važećoj međunarodnoj medicinskoj klasifikaciji, naziva kategorijom "Pervazivni razvojni poremećaji", ali ću se u daljnjem tekstu koristiti nazivom poremećaji iz autističnog spektra (PAS) (1). Posebne i prepoznatljive karakteristike autističnih osoba, po kojima se razlikuju od prosječne zdrave populacije, u potpunoj su suprotnosti sa njihovim fizičkim izgledom, koji je besprijekoran i nespecifičan u odnosu na ostale ljude (2).

Uzroci autizma do danas nisu potpuno razjašnjeni, ali znanstvena istraživanja iznose čvrste i uvjerljive dokaze o utjecaju genetskih faktora na pojavnost autizma, zatim dokaze o utjecaju faktora okoliša, dok su teze o povezanosti autizma i cjepiva odbačene kroz više od 20 epidemioloških istraživanja. Prevencija, rano otkrivanje i tretman veliki su izazov za stručnjake i istraživače te se ističe njihova neizmjerljiva važnost u poboljšanju dugoročnih ishoda (3).

Kako autizam ostaje prisutan tijekom cijelog života, medicinska sestra u sklopu multidisciplinarnog tima, kroz djelovanje na svim razinama zdravstvene zaštite i

zadovoljavanje osnovnih ljudskih potreba, igra važnu ulogu u povećanju razine kvalitete života autističnih osoba i njihovih obitelji (4).

1.1. Definicija poremećaja iz autističnog spektra

Laurete Bender je 1953. godine autizam definirala kao: "Karakteristično promijenjeno ponašanje u svim područjima središnjeg živčanog sustava: motoričkom, perceptivnom, intelektualnom, emotivnom i socijalnom", a ta definicija je, uz proširenje rezultatima dugogodišnjih istraživanja, aktualna i danas te glasi: "Autizam je kompleksni biološki razvojni poremećaj ljudskog mozga, koji se javlja u ranom djetinjstvu, manifestira širokim rasponom simptoma, zahvaća gotovo sve psihičke funkcije i traje cijeli život" (2).

Prema SZO, osnovna funkcionalna obilježja osoba s autizmom su kvalitativne nenormalnosti uzajamne interakcije i obrazaca komunikacije, te ograničen, stereotipan, ponavljajući repertoar interesa i aktivnosti (4).

SUZH (Savez udruga za autizam Hrvatske) opisuje znakove i simptome koje je važno prepoznati radi pravovremenog postavljanja dijagnoze, liječenja i u konačnici dugoročno boljih ishoda za autističnu osobu.

Tablica 1. Upozoravajući znakovi u dojenčeta i simptomi PAS-a kod djece do 2. godine

Upozoravajući znakovi u dojenčeta	Simptomi kod djece do 2. godine
rani poremećaji prehrane (odbijanje dojke ili bočice)	izbjegavanje kontakta očima i ne praćenje izraza lica majke i bliskih osoba, nema mimike lica
nemirne nesanice s autoagresivnim pokretima ili mirne nesanice bez plača uz otvorene oči	izostanak iniciranja maženja i privijanja uz majku i druge bliske osobe
postojanje ranih i jakih anksioznosti (iracionalna plašljivost)	neuporaba predmeta u posrednoj komunikaciji
emocionalna hladnoća i odbijanje tjelesnog kontakta	dojam kao da se dijete ne odaziva na svoje ime (na druge zvukove istog intenziteta reagira)
smanjen interes za igračke, a naglašen interes za igre ruku pred očima koje mogu trajati satima	u nekim slučajevima prisutna odbojnost prema plišanim igračkama
	repetitivno igranje (komadićima vrpce, autićem ili kockicama), izostanak "kao da" igre
	emocionalna nezainteresiranost za drugu djecu

Podaci su preuzeti s web mjesta (1).

Poremećaj se razvija nakon 16-18 mjeseci do tada normalnog dječjeg razvoja, a prvi se simptomi uglavnom primjećuju prije 3. godine života. Iako djeca s PAS-a fizičkim izgledom ne odudaraju od svojih vršnjaka, osjetilne utiske teško sklapaju u smislenu cjelinu, povlače se u vlastiti svijet, manifestiraju neobična ponašanja zbog teškoća u izražavanju te imaju znatne životne teškoće koje s vremenom postaju izrazitije i potrebno ih je na vrijeme prepoznati i sukladno tome djelovati (1).

1.2. Povijesni pregled

Prvi primjer autizma prikazan sa znanstvenog stajališta potječe iz 1979. kada se u literaturi spominje opis Victora "divljeg dječaka" koji je s 12 godina pronađen u šumi Avevron a ponašao se povučeno, izolirano te je pokazivao paradoksalne reakcije na zvukove i stereotipe. Poznati psihijatar Pinel je dječaku na osnovu takvih ponašanja, koja danas odgovaraju onima tipičnima za autizam, postavio dijagnozu "urođeni idiotizam" (5).

Poremećaji iz autističnog spektra dugo su vremena miješani sa stanjima intelektualnog oštećenja i takva su se djeca smještala u ustanove za mentalno retardirane (2). Međutim, sva dotadašnja poistovjećivanja autističnih osoba s idiotima i mentalno retardiranima odbacio je Leo Kanner 1943. člankom u stručnoj reviji "Nervous child", u kojem opisuje jedanaestero djece u dobi između dvije i deset godina koji su imali slične simptome. Promatrajući skupinu djece opisao je njihovu nesposobnost da još od najranijeg djetinjstva stupe u kontakt s okolinom, opću nesposobnost komunikacije koja se kod troje promatrane djece manifestirala potpunim izostankom govora, a kod ostalih osam eholalijom, te je opisao smetnje u društvenim odnosima. Kao osnovnu karakteristiku, zajedničku svoj djeci koju je opservirao, pripisao je društvenu izolaciju. Tada se počinje pričati o čudnoj djeci "lijepoj, ali zagonetnoj", koja su prema opisima roditelja: "sama sebi dovoljna, kao u školjci zatvorena, najsretnija kada su sama i puštena na miru, koja reagiraju kao da ostali ne postoje" i prema Kanneru (1943.) daju utisak "tihih mudraca". Simptome koje je opisao dodijelio je kliničkom sindromu, koji je zbog javljanja u ranom djetinjstvu, nazvao infantilni autizam.

Godinu dana poslije, austrijski doktor Hans Asperger uvodi termin "autistične psihopatije" na osnovu promatranja grupe koja je imala karakteristike koje se poklapaju s Kannerovim opisom. Međutim, za razliku od djece koju je Kanner promatrao i čije su jezične sposobnosti izrazito zaostajale u razvoju, slučajevi koje je Hans Asperger opisao nemaju bitne smetnje u govoru. Trenutno se Aspergerov sindrom razlikuje od sindroma autizma upravo po tome što nema smetnji u govoru i u kognitivnom razvoju (5).

Premda i Kanner i Asperger na neovisan način koriste termin "autizam", on je preuzet od E. Bleulera koji je 1910. godine složio novu latinsku riječ autismus, izvedenu iz grčke riječi autos, kojom je označavao morbidno samodivljenje kao jedan od osnovnih simptoma shizofrenije "autistično povlačenje pacijenta svojim fantazijama, protiv kojega svaki utjecaj izvana postaje nepodnošljiva smetnja" (2).

U povezanost roditelja s malo smisla za humor i prezauzetih intelektualnim aktivnostima sa pojavom autizma u njihove djece vjerovalo se 1955. godine. S obzirom na nereprezentativnost uzorka taj je stav ubrzo odbačen. Potom je 1967. Bettelheim izdao knjigu "Prazna utvrda" pomoću koje je svojom teorijom o nastanku autizma kao reakcije na pomanjkanje ljubavi i pažnje (majka "frižider"), pripomogao širenju neosnovanih teorija po uzoru na one u srednjem vijeku kada se vjerovalo da je za rođenje djeteta s evidentnim problemima krivac bila majka koja je "zgriješila" prije trudnoće.

S obzirom na brojne teorije, termine i etikete koji su dodijeljeni autističnoj djeci, 60-ih godina javila se potreba za postavljanjem preciznijih dijagnostičkih kriterija.

Tablica 2. Prikaz napretka dijagnostičkih kriterija od 60-ih do 90-ih godina

1968.	DSM-II (Priručnik za dijagnozu i statistiku društva američkih psihijatra)	Autizam klasificiran kao jedan tip dječje shizofrenije. Termini kao što su "dječja psihoza" i "simbiozna psihoza" još uvijek su bili korišteni za definiranje te smetnje.
1969.	Kanner javno oslobađa roditelje krivnje.	Vraća se na prvotnu pretpostavku da je autizam urođena razvojna smetnja (opservacija jedanaest slučajeva iz 1943.).
1970.-ih	Javlja se naznake mogućeg utjecaja genetike u autizmu.	
1987.	Svjetska Zdravstvena Organizacija objavljuje deseto izdanje Priručnika za dijagnozu mentalnih smetnji (ICD-10).	Jednako kao i DSM-III klasificira autizam u Opće razvojne smetnje.
1994.	Priručnik za dijagnozu i statistiku mentalnih smetnji u svojoj četvrtoj reviziji (DSM-IV)	Ostaje prisutno svrstavanje dijagnostičkih kriterija autizma u okviru Općih razvojnih smetnji; dijagnoza autizma svjetski priznata.

Podaci su preuzeti s web mjesta (5).

Premda je opis karakteristika osobe oboljele od autizma ostao isti još od Kannerovog članka, odmakom od vjerovanja kako je autizam stanje psihološke "blokiranosti" i shvaćanjem kako je riječ o općoj razvojnoj smetnji konačno je odbačeno vjerovanje u odgovornost roditelja za nastanak same smetnje. Postavljeni su specifični kriteriji i ističe se važnost tretmana u suradnji s multidisciplinarnim timovima na duge staze (5).

1.3. Etiologija PAS-a

Poremećaj u neurorazvoju prije rođenja, genetski poremećaji, metabolički poremećaji nakon poroda, cjepiva u djetinjstvu i autoimuna disfunkcija uzrokovana toksinima iz okoliša čimbenici su koje brojni autori predlažu kao uzročnike PAS-a. Kako bilo, konkretan uzrok još uvijek nije otkriven. Postoje čvrsti dokazi o utjecaju genetskih čimbenika na pojavnost autizma gdje se s obzirom na veću pojavnost autizma u muškaraca (4:1) pretpostavljala o povezanost s X kromosom, ali je pretpostavka naknadnim istraživanjima odbačena. Stopa pojavnosti među braćom i sestrama veća je za 2-8% nego u općoj populaciji, ali je postotak manji nego što bi se očekivalo za pojedinačnu genetsku bolest. U slučaju kada jedan od jednojajčanih blizanaca ima PAS, vjerojatnost da će ga i drugi imati pokazala se u 9 od 10 slučajeva. Pokazalo se i da je 5-10% slučajeva autizma povezano sa abnormalnostima na 4. i 7. kromosomu, a promjene na ovim kromosomima utječu na odgođen razvoj govora, ataksiju i mentalnu retardaciju u 2-3% autistične djece. Daljnja su istraživanja poremećaje iz autističnog spektra definirala kao multifaktorske bolesti kod kojih manifestacija kliničkih simptoma nastupa kao rezultat utjecaja okolišnih čimbenika na gene. Nadalje je, istraživanjem instituta u Kaliforniji snimanjem 60 djece u dobi 2-16 godina, uz pomoć MRI, utvrđeno da 90% djece u dobnoj skupini 2-4 godine ima veći volumen mozga i povećanu bijelu i sivu tvar u mozgu vjerojatno zbog povećanog broja neurona. Na osnovu ovog istraživanja autizam se počeo povezivati s abnormalnim neuralnim rastom koji može biti uzrok šarolike kliničke slike autizma. Dodatno je pozitronskom emisijskom tomografijom (PET) dokazana globalna i funkcionalna abnormalnost u sintezi serotonina u autistične djece. Neuropatske studije dodatno su pokazale vezu između autizma i smanjenja broja Purkinjeovih stanica koje rezultira promjenama u jezičnoj obradi, predviđanju, motornom planiranju, imaginaciji i vremenski određenom sekvenciranju.

Po pitanju okolišnih čimbenika spominju se: izlaganje toksičnim tvarima i teratogenima, perinatalni inzulti i postnatalne infekcije koje mogu utjecati na gene promjenjive pod utjecajem okoliša i sudjelovati u razvoju autistične slike. Međutim, pokazalo se kako utjecaj okolišnih čimbenika ovisi o vremenu i trajanju izloženosti, jačini toksina, mehanizmu akcije i distribuciji u središnjem živčanom sustavu. U jednoj je studiji

ispitivan učinak manjka vitamina D tijekom trudnoće na pojavu autističnih simptoma gdje je ispitivanjem na štakorima utvrđen povećani volumen mozga, već prethodno spomenut kao karakteristika autistične djece. Povezanost MO-PA-RU cjepiva (ospice-zaušnjaci-rubeola) s nastankom autizma je 2004. godine Institut za medicinu na osnovu 20 epidemioloških istraživanja odbacilo (3).

1.4. Klasifikacija PAS-a

Šezdesetih se godina javila težnja za poboljšanjem kvalitete dijagnosticiranja sindroma i psihičkih smetnji te su, uz podršku programa za Mentalno zdravlje Svjetske Zdravstvene Organizacije i međunarodnom suradnjom, formulirani specifični kriteriji klasifikacije. Ti specifični kriteriji odražavaju svijet u danom trenutku, a podložni su ažuriranju i reviziji u skladu s napretkom znanosti. Klasifikacija se zasniva na opisu osnovnih kliničkih karakteristika i važnih povezanih aspekata, odnosno ukazuje na broj simptoma i njihovu uravnoteženost u postavljanju vjerodostojne dijagnoze. Prema ICD-u 10 "Deseta revizija međunarodne klasifikacije psihičkih i bihevioralnih sindroma i poremećaja" podjela obuhvaća:

F84 Sindromi globalnih alteracija u psihološkom razvoju

Ova grupa sindroma definirana je na osnovi ponašanja koje nije u skladu sa mentalnom dobi pojedinca, a podrazumijeva kvalitativne anomalije u društvenoj interakciji i u modalitetima komunikacije koje su popraćene ograničenim, ponavljajućim i stereotipnim repertoarom interesa i aktivnosti.

Tablica 3. Klasifikacija PAS-a prema MKB-10

F84.0 Dječji autizam	Prije 3. godine života	Karakteriziran načinom nenormalnog funkcioniranja u polju društvenih interakcija, komunikacije i ponašanja koje je ograničeno i ponavljajuće.	3-4 puta češći u muškaraca nego u žena.
F84.1 Atipični autizam	Nakon 3. godine života	Izostaje poremećaj u jednoj ili dvije od tri sfere potrebne za dijagnozu autizma (društvene interakcije, komunikacija, stereotipno ponavljano ponašanje).	Češći je kod pojedinaca s teškom mentalnom retardacijom i težim smetnjama u razumijevanju jezika.
F84.2 Rettov sindrom	Između 7. i 24. mjeseca života	Tipična karakteristika je kompletan ili parcijalan gubitak voljnih pokreta rukama nakon normalnog/gotovo normalnog razvoja.	Samo žene.
F84.3 Drugi dezintegrativni poremećaji u djetinjstvu	2. godina života	Nakon normalnog razdoblja u razvoju, u tijeku nekoliko mjeseci, uslijedi gubitak govornih sposobnosti i dezintegracija ponašanja. Nastupa snažna regresija u igri, u društvenim sposobnostima i u sposobnostima prilagođavanja okolini. Čest je gubitak kontrole anusa i mjehura i pogoršanje motoričke kontrole. Progresivno propadanje djeteta do teške mentalne retardacije.	

F84.4 Sindrom hiperaktivnosti povezan s mentalnom retardacijom i stereotipnim kretnjama		Hiperaktivnost neadekvatna za djetetovo razvojno razdoblje, stereotipne motoričke kretnje i teška mentalna retardacija (IQ ispod 50).	
F84.5 Aspergerov sindrom		Karakteriziran kvalitativnim poremećajima u društvenoj interakciji, ograničenim, stereotipnim i ponavljajućim repertoarom interesa i aktivnosti, ali bez prisutnog zastoja u jeziku ili kognitivnom razvoju. Uobičajeno ostaje prisutan kroz pubertet i odraslu dob uz povremenu pojavu psihotičnih napada.	Češći u muškaraca (8:1).

Podaci su preuzeti s web mjesta (5).

1.5. Dijagnostika poremećaja iz autističnog spektra

Dijagnostika pervazivnih razvojnih poremećaja izrazito je kompleksan proces u kojem stručnjaci iz različitih područja kroz opsežnu procjenu nastoje donijeti zaključke o eventualnoj etiologiji, razini oštećenja, sposobnostima i potencijalnim sposobnostima djeteta, a uz to i poremećaje iz autističnog spektra nastoje razlikovati od miješanih kliničkih slika (1).

Osnovu za postavljanje dijagnoze čine izvješća roditelja o ponašanjima njihovog djeteta koja odstupaju od očekivanog stupnja razvoja za djetetovu dob. Nakon što roditelji opaze probleme poput zakašnjelog razvoja govora, stereotipnih kretnji, izostanka kontakta očima ili smiješka, obrate se pedijatru te se na osnovu procjene stupnja oštećenja provode daljnje pretrage i uključuju drugi specijalisti (psiholog, logoped, neuropedijatar, dječji psihijatar itd.). Uz anamnestičke podatke, u procesu postavljanja dijagnoze, važne su i informacije o bolestima u obitelji, općem zdravlju djeteta, njegovim navikama spavanja i hranjenja.

Jedna od metoda dijagnostike u sklopu neurološkog pregleda je EEG (elektroencefalografija), tj. grafički prikaz električne aktivnosti mozga. Ona se provodi zbog toga što rezultati istraživanja u području moždane aktivnosti autističnih osoba pokazuju da autistična djeca imaju slabiju aktivnost u lijevoj hemisferi mozga odgovornoj za govor. Dodatna pretraga koja se provodi je i MRI (magnetska rezonanca) tj. slikovni prikaz strukture mozga koja kod autistične djece pokazuje razlike u funkcioniranju dijelova mozga ključnih za govor te društvene odnose i emocije.

DSM-IV klasifikacija donosi kvalitativne i opširne kriterije PAS pa su s vremenom razvijeni standardizirani mjerni instrumenti za povećavanje valjanosti procjene. Postoje različiti probirni testovi (screening testovi) kojima se provjerava postojanje ranih znakova karakterističnih za autizam poput:

- Ček-lista za autizam kod djece (CHAT)
- Modificirana ček-lista za autizam kod djece (M-CHAT)
- Probirni test za bebe i dojenčad s autističnim osobinama

- Ljestvica za procjenu dječjeg autizma (CARS)
- Dijagnostički intervju za autizam-dopunjen (ADI-R)
- Dijagnostička opservacijska skala za autizam (ADOS)
- Dijagnostički intervju za socijalne i komunikacijske poremećaje (DISCO)
- Krugov indeks Aspergerovog poremećaja (KADI)
- Inventar ponašanja kod pervazivnih razvojnih poremećaja (PDDBI)

Zlatnim standardom se smatra ADI-R, izrazito detaljan polustrukturirani dijagnostički intervju kojim se provjerava prošlo i sadašnje funkcioniranje djeteta kroz tri domene: komunikaciju, kvalitetu socijalne interakcije i igru (6).

S obzirom na nepostojanje usustavljene standardizacije mjernih instrumenata, od multidisciplinarnog tima stručnjaka zahtijeva se visoka stručnost i fleksibilnost u interpretaciji kognitivnih, komunikacijskih i jezično-govornih sposobnosti i adaptivnih vještina autističnih pojedinaca te njihova odraza na obilježja općeg ponašanja.

Na osnovu istraživanja koja govore da simptomi deficita socijalnih vještina postaju očitiji u dobi od oko 12 mjeseci, postavljanje dijagnoze PAS-a je otežano prije kraja prve godine života. Dijagnoza se često ne postavlja ni prije 18. mjeseca života, ne zato što odstupanja i karakteristični simptomi PAS-a nisu prisutni, nego zato što se komunikacija i socijalna ponašanja koja se promatraju u tom periodu dinamično mijenjaju. Studije su pak pokazale relativnu stabilnost u postavljanju dijagnoze tijekom druge godine života jer se pokazalo da takvo dijete i u trećoj i u četvrtoj godini života zadrži simptome koji bi zadovoljavali kriterije PAS-a. Dijagnostička se stabilnost smatra većom ukoliko je dijagnoza postavljena nakon navršenih 30 mjeseci. Prosječna dob postavljanja dijagnoze u praksi je iza treće godine života, a dob postavljanja dijagnoze ovisi o vremenskom razdoblju od pojave roditeljske zabrinutosti do obavljanja procjene, te o razdoblju od procjene do postavljanja dijagnoze PAS-a koja u prosjeku traje 13 mjeseci, a u RH i znatno duže. Smatra se da će cjelokupni sustav dijagnostike biti manjkav sve dok se dijagnostički kriteriji ne usustave i ne počnu intenzivno temeljiti na usporedivim mjerama (7).

1.6. Karakteristike poremećaja iz autističnog spektra

Govor – Govor u svojoj najjednostavnijoj definiciji predstavlja osnovno sredstvo ljudske komunikacije. Komunikacija uz govornu ekspresiju uključuje i razumijevanje riječi koje predstavljaju simbole s određenim značenjem, a ukoliko jedan od sastavnih procesa ne funkcionira, komunikacija je poremećena. Nikolić (2000) zakašnjeli razvoj govora, manjkav govor ili njegov potpuni izostanak definira jednim od prvih znakova autističnog poremećaja. Komunikacija kod autistične djece poremećena je na razini razumijevanja, izražavanja i neverbalne komunikacije (2).

Socijalno ponašanje – U podlozi svakog poremećaja iz autističnog spektra nalaze se unutarnje kočnice koje onemogućavaju uspostavljanje socijalne interakcije te su djeca uglavnom nezainteresirana ili pokazuju slabije zanimanje za igru i druženje s drugima, a promjene ponašanja uočljive su od najranije dobi (1). Prema Bujas-Petković (1995) djetetovo je ponašanje opisano kao čudno i osamljeničko. Dijete se stereotipno i nemaštovito igra zbog nesposobnosti imitacije, igračkama se koristi na neadekvatan način, nije zainteresirano za roditelje te još od najranije dobi ne uspostavlja kontakt očima. Raspon simptoma varira od djeteta do djeteta, ali bolju sposobnost socijalne adaptacije imaju djeca višeg intelektualnog funkcioniranja i s bolje razvijenim govorom i razumijevanjem (2).

Psihomotorika - Autistična djeca pokazuju izrazitu spretnost u području grube motorike koja podrazumijeva hodanje, trčanje, puzanje, skakanje, penjanje i sl. Međutim fina motorika i grafomotorika (crtanje, pisanje) slabije su razvijene. Tijekom trčanja djeca izvedu stereotipne, nesvrshodne pokrete poput pljeskanja rukama i nesuvislog mahanja glavom što rezultira nekoordiniranim gibanjem (2).

Poremećaji prehrane - Mnoga autistična djeca imaju probleme s prehranom te pokazuju ekstremne emocionalne reakcije na hranu prema: tipu, teksturi, boji, temperaturi, proizvođaču ili izgledu. Kao posljedica selektivnosti vrlo se oskudno i nezdravo hrane, pothranjena su i sporije napreduju. Iako je etiologija problema s prehranom još uvijek nepoznata postoje učinkoviti bihevioralni načini tretiranja problema (8).

Strah - Strah se definira univerzalnom i temeljnom emocijom svakog živog bića koji u normalnim okvirima pojedincu služi kao obrana od potencijalne vanjske opasnosti, a manifestira se psihičkom nelagodom i izaziva fiziološke promjene u organizmu. Autistična djeca intenzivnije i dulje proživljavaju emociju straha prvenstveno zato što i vanjske i unutarnje čimbenike percipiraju kao potencijalne opasnosti jer svoje doživljaje ne znaju i ne mogu objasniti, nemaju mogućnost spoznaje i shvaćanja vanjskog svijeta, strah ne mogu iskomunicirati niti dobiti podršku od okoline. Iako strah doživljavaju drugačije od zdrave djece, fiziološke reakcije su iste i dijete u napadu straha vrišti, traži zaštitu ili pak panično bježi (2).

Agresija i autoagresija - česta su ponašanja u autistične djece koja su vjerojatno biološki uvjetovana i predstavljaju sredstvo pomoću kojega dijete s ograničenim mogućnostima komunikacije uspostavlja odnos s okolinom. Autoagresija, kao agresivno ponašanje usmjereno prema sebi, kod autistične se djece najčešće manifestira udaranjem petama o pod, udaranjem šakama o stol ili po vlastitom tijelu, udaranjem glavom o zid i sl. te se pretpostavlja da posljedice takvog ponašanja autističnom djetetu stvaraju ugodu. Autoagresija je objašnjena i povišenom tolerancijom na bol i dijelom je naučeno ponašanje koje služi kao učinkovito sredstvo kojim dijete ucjenom okoline dođe do određenog cilja (2). Roditelji u istinskoj želji da smire takvo ponašanje, udovolje djetetovim zahtjevima i time još dodatno pojačavaju to ponašanje koje postaje sve češće samo sebi svrhom (8).

Igra - Igra se smatra slobodnom i spontanom aktivnošću djeteta koja ima neizmjeran važan utjecaj na fizički, spoznajni i socijalno-emocionalni razvoj djeteta, a kroz koju dijete izražava svoju radoznalost, osjetljivost, fizičku aktivnost i potrebu za suradnjom i zajedništvom (9). Autistično se dijete igra na osebujan, poseban i čudan način. Pretežno se igra samo, stereotipno, vrlo rijetko sa drugim, odraslim osobama, a još rjeđe s djecom. Autistično dijete ne zanimaju društvene igre i vjerojatno ne razumije njihov tijek i pravila pa se stoga igre baziraju na gledanju vlastitih ruku, koje dijete približava ili udaljava od lica, poskakivanju ili pljeskanju, a kao igračke uglavnom služe predmeti ili dijelovi predmeta koji primarno nisu namijenjeni za igru. Zbog nesposobnosti imitacije, igre su uglavnom nemaštovite i jednostavne, osim ako nije riječ o djeci viših intelektualnih sposobnosti koja mogu razviti višu razinu igre (2).

Emocije - Autistično dijete nije emocionalno hladno kako se prvotno mislilo, ali ne prepoznaje tuđe emocije i na njih nije sposobno adekvatno odgovoriti. Iako ga društvene igre ne zanimaju ono pokušava uspostaviti kontakt s drugim osobama, ali je najčešće riječ o neadekvatnom načinu koji drugi ljudi ne razumiju. Emocionalna privrženost autističnog djeteta majci prisutnija je znatno duže nego kod druge djece jer ono dugo vremena ostaje ovisno o njoj (2).

Inteligencija - Intelektualno funkcioniranje autističnog djeteta varira od teške i lake retardacije, prema prosječnoj inteligenciji do nadprosječne u rijetkim slučajevima. Procjena intelektualnog statusa, iako nije nužna u postavljanju dijagnoze autizma, može pružiti važne informacije o djetetovim mogućnostima i daljnjem razvoju. Procjenjuju se verbalni IQ koji pokazuje kako dijete funkcionira na testovima koji zahtijevaju korištenje jezika/govora, neverbalni IQ kojim se mjeri kako dijete izvodi zadatke koji se temelje na vizualno-manipulativnoj osnovi i globalni IQ koji obuhvaća rezultate verbalnog i neverbalnog testiranja. Zbog neujednačenog i disharmoničnog intelektualnog razvoja autistične djece između sfera verbalnog i neverbalnog, podatci globalnog IQ uglavnom su mjera djetetovog intelektualnog funkcioniranja. Prema Nikoliću (2000) autistična djeca imaju bolje rezultate na testiranjima neverbalne inteligencije, nego verbalne (2).

Posebne sposobnosti - Goodman je 1972. prvi put upotrijebio naziv autistic-savant za opis autističnih osoba s izrazitim sposobnostima u nekom određenom području. Iznimne sposobnosti u području pamćenja, matematike, slikarstva, glazbe, računanja kalendara, previđanja vremenske prognoze i brojne druge sposobnosti prisutnije su kod autističnih nego zdravih osoba. Nikolić (2000) navodi kako su neki genijalni ljudi poput Newtona, Einsteina, Picassa i Mozarta imali autistične crte (2).

2. CILJ RADA

Cilj rada bio je sakupiti saznanja iz postojeće literature o optimalnoj njezi autističnih osoba u dnevnim centrima te istaknuti važnost educiranosti medicinskih sestara i važnost rada na komunikacijskim vještinama. Nadalje, cilj je bio prikazati i kako se provode učinkovite intervencije za zadovoljavanje osnovnih ljudskih potreba autističnih osoba u sklopu dnevnih centara i koje su uspješne metode nošenja sa stresom koji podrazumijeva ovakav posao.

3. RASPRAVA

Uloga medicinske sestre u radu s autističnim osobama temelji se na zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba. Poremećaji iz autističnog spektra, kao kompleksni razvojni poremećaji, karakterizirani su teškoćama u uspostavi normalne socijalne interakcije i komunikacije. Takve teškoće narušavaju kvalitetu života pa o komunikacijskim vještinama medicinske sestre ovisi uspješna procjena i provođenje intervencija za pružanje visokokvalitetne, sigurne i učinkovite sestrinske skrbi. Medicinska sestra je ta koja educira roditelje o autizmu i metodama liječenja te ih aktivno uključuje, usklađujući s njima i drugim članovima multidisciplinarnog tima svoj plan zdravstvene njege. Medicinska sestra holističkim pristupom, i bihevioralnim intervencijama koje provodi i u koje uključuje roditelje olakšava funkcioniranje autistične osobe u njegovom životnom okruženju te pomaže ponovnom uspostavljanju često narušene obiteljske dinamike (4). Od neizmjerne je važnosti da se medicinska sestra, zbog zahtjeva posla kojega obavlja, brine o vlastitom mentalnom zdravlju. Ono zbog izloženosti velikim količinama stresa često može biti narušeno pa je važno učenje i primjenjivanje učinkovitih tehnika nošenja sa stresom (10).

3.1. Uloga medicinske sestre u izboru tretmana i kratki pregled tretmana

Ukratko govoreći, s obzirom da lijek za autizam ne postoji i da specifična ponašanja djece s autizmom uzrokuju teškoće u komunikacijskoj i socijalnoj interakciji, većina programskih tretmana fokusirana je na modifikaciju ponašanja. Drugi pristupi uključuju promjene u prehrani, savjetovanja roditelja, govornu terapiju, posebnu edukaciju u školama, lijekove i sl. (3).

Roditelji autistične djece, koji su u potrazi za učinkovitijim načinima tretiranja zdravstvenih i bihevioralnih problema svoje djece, često traže prijedloge i savjete od medicinskih sestara kao i od studenata Sestrinstva. Medicinska sestra treba poznavati tretmane kako bi roditeljima mogla pomoći u izboru, a neke od njih i sama može provoditi (11).

Tretmani se razlikuju ovisno o području koje je zahvaćeno u djeteta i kliničkim manifestacijama. Jedan od njih je etiodinamična metoda, A.E.R.C. koja pozitivnom motivacijom, kroz upotrebu različitih oblika motoričke i verbalne aktivacije, potiče dijete na interakciju i suradnju. Primjer aktivnosti edukacijskog tipa jest TEACCH program koji osmišljavanjem aktivnosti po mjeri djeteta, obitelji i škole cilja na razvoj imitacijskih sposobnosti, motoričkih sposobnosti, sposobnosti integracije vida i pokreta, razumijevanja jezika i izražavanja te upravljanja ponašanjem. Polazeći od fenomena ukrštene senzorne asocijacije (zvukovi se zapažaju kao svjetlost i obratno) te slobodnog oponašanja i učenja koji se javljaju kod autistične djece TED pristup nastoji poboljšati psihofiziološke sposobnosti djeteta kroz principe smirenosti, dobrovoljnosti i recipročnosti. Problemima u razradi slušnih podražaja i povezanosti sluha i glasa bave se dva terapijska pristupa: Audio-psiho fonološki pristup Tomatisa i trening slušne integracije. Nadalje, problemima u komunikaciji i usklađivanjem djetetovih sposobnosti u različitim područjima govora bavi se logopedska terapija. Problemima u komunikaciji odnosno poboljšanjem postojećih i smišljanjem alternativnih načina komunikacije bave se terapijski pristupi: olakšane komunikacije, natural aided language od Cafiera i PECS sustav komunikacije razmjenom slika. Floortime metodom se igranjem s djetetom na podu unaprijeđuje interakcija djeteta s okolinom, a unaprijeđivanje kognitivnih i socijalno-emotivnih vještina postiže se muzikoterapijom i terapijom uz pomoć životinja.

Otvaranju u komunikaciji i izražavanju emocija pristupa se psihomotoričkim terapijama. U učenju vještina svakodnevnog funkcioniranja koristi se Lovaasov rani bihevioralni tretman, a primjenom farmakoloških terapija djeluje se na simptome i povećava učinkovitost edukacijskih, rehabilitacijskih i psihoterapijskih pristupa.

Na kraju je bitno spomenuti i Neurofeedback kao neinvazivnu metodu u kojoj se upotrebom EEG-a (elektroencefalografije) ili MR-a (magnetne rezonance) prate i snimaju moždani valovi koji daju informacije o moždanom funkcioniranju, a zatim se uči kako svoje funkcioniranje poboljšati, unaprijediti i uspostaviti bolju kontrolu nad središnjim živčanim sustavom (5).

3.2. Komunikacija

Komunikacija se definira kao proces razmjene informacija s drugim ljudima, a koji nije ograničen samo na jezik, nego uključuje neverbalnu komunikaciju i razumijevanje simbola. Ukratko se može reći kako je riječ o složenom i brzom procesu dekodiranja poruke i sposobnosti kodiranja poruke za druge. Vodeći se činjenicom da su smetnje u komunikaciji zaštitni znak poremećaja iz autističnog spektra i da 20-50% autističnih osoba nikada ne razvije funkcionalnu komunikaciju, Amanda B. Brown i Jennifer H. Elder izdale su vodič za medicinske sestre u radu s autističnim osobama. Kroz svoj su vodič istaknule važnost komunikacije u pružanju visokokvalitetne sestrinske skrbi za koju je potrebno da medicinske sestre razumiju kako se komunikacija normalno razvija te po čemu se razlikuje kod autistične djece, da poznaju teorijske perspektive autizma kako bi mogle uzi praktičnu primjenu znanja poboljšati komunikacijski proces.

Tablica 4. Usporedni prikaz razvoja govora i komunikacije u djece normalnog razvoja i djece sa smetnjama iz autističnog spektra

	Djeca normalnog razvoja	Djeca s PAS
Rano djetinjstvo	Plakanje, promatranje ljudi i izraza lica.	Plakanje, promatranje predmeta radije nego ljudi.
6-7 mjeseci	Brbljanje i vokalizacija kojom privlače pozornost drugih.	Ne brbljaju toliko, nisu svjesna govora, djeluju kao da su gluha.
10-13 mjeseci	Prve riječi, početak razumijevanja nekih riječi, gestama poput mahanja ili upiranja prstom počinju pokazivati želje ili potrebe.	Rjeđa i manje smisljena upotreba gesti.
16 mjeseci	Ciljano korištenje jedne riječi i kombiniranje s preciznijim gestama.	Upotreba govora u vidu reakcije na pitanje; tendencija izjavljivanja ili izražavanja svojih potreba ili želja bez ikakvog očekivanja da se drugi angažiraju; atipični stilovi komunikacije (eholalija, kontaktne geste, neologizmi i neadekvatna upotrebe zamjenica).
18-24 mjeseca	Početak postavljanja pitanja i razumijevanja recipročnosti komunikacije; početak imitiranja vršnjaka i odraslih i uključivanja u združenu pažnju.	Usporenost u imitiranju ili netočno imitiranje ponašanja drugih zbog nedostatka razumijevanja simbola ili netočnog razumijevanja ponašanja i manja vjerojatnost uključivanja u združenu pažnju.
24 mjeseca	Slaganje rečenica od dvije riječi i uključivanje u združenu pažnju.	
3-5 godina	Razvoj kompleksnosti simboličke igre.	Manja vjerojatnost sudjelovanja u simboličkoj igri.

Podaci su preuzeti iz rada Brown AB, i sur. (12).

Kao što je navedeno u tablici, razvoj komunikacije počinje u ranom djetinjstvu i plakanje je opisano kao prvi oblik društvene interakcije. Uz spomenutu nesvjesnost o govoru, manje vokaliziranja, manje smislenu upotrebu gesti i smanjenu sposobnost imitacije spomenuta je i manja vjerojatnost uključivanja u združenu pažnju. Ona predstavlja sposobnost sudjelovanja u interakciji s drugima, kroz koju se mogu vidjeti interesi drugih i steći njihova pažnja u aktivnosti ili akciji. Autistična se djeca također manje vjerojatno uključuju u simboličku igru koja zajedno sa imitacijskim sposobnostima i združenom pažnjom predstavlja važan faktor u razvoju jezika.

Atipični stilovi komunikacije:

Eholalija - stereotipno ponavljanje riječi ili fraze druge osobe npr. na pitanje roditelja "Želiš li vodu?" dijete odgovara ponavljanjem istog tog pitanja umjesto davanjem odgovora.

Kontaktna gesta - nesimbolička gesta u kojoj djeca koriste druge ljude kao alat za ostvarenje želje ili potrebe npr. autistično dijete uhvati roditelja za ruku bez uspostavljanja kontakta očima i vodi ga do TV-a da promijeni program.

Neadekvatna upotreba zamjenica - može se vidjeti na primjeru kada dijete umjesto da kaže "Ja želim ići u park." kaže "Ti želiš ići u park."

Neologizmi - pripisivanja značenja riječi ili frazi koji nisu društveno prihvaćeni. Naveden je primjer situacije u kojoj dječak dobije kokice tijekom gledanja filma o psu koji se zove Rebel i sljedeći put kada želi jesti kokice tražit će Rebel, odnosno Rebel je postao neologizam za kokice.

Teorijske perspektive:

Postoje tri glavne teorije koje nastoje objasniti kako funkcionira mozak autističnog djeteta.

1. **Teorija uma** smatra kako je moguće da autistična djeca vjeruju da svi misle kao i oni te su zbunjeni akcijama drugih ljudi zato što jednostavno nisu sposobni shvatiti da drugi ljudi razmišljaju drugačije od njih samih. Teorija uma se potom manifestira manjkom empatije, nemogućnošću ulaska u recipročne interakcije ili manjkom želje

za održavanjem odnosa te može objasniti zašto autistična djeca imaju poteškoće sa imitacijom modela, združenom pažnjom, simboličkom igrom i zašto imaju probleme s komunikacijom.

2. **Teorija slabe centralne povezanosti** objašnjava kako se u procesu komunikacije radi brzog analiziranja i kontekstualiziranja koriste djelići informacija iz različitih izvora, a mozak autističnog djeteta prema ovoj teoriji djeliće informacije zasebno procesuirati, ne povezujući ih u smislenu cjelinu s većim značenjem. Autistično dijete ne može prepoznati značenje cijele poruke uključujući njen kontekst zbog spomenutog fokusiranja na jedan dio poruke, primjerice samo jedan izraz. Na osnovi toga, ova teorija objašnjava kako se eholalija i neologizmi javljaju iz djetetove potrebe da ponavljanjem izraza pokuša uhvatiti značenje i kontekst poruke, ali to ponavljanje drugima može djelovati besmislenim.
3. **Teorija slabe izvršne funkcije** drži kako um autistične osobe ima poremećaj u izvršnim funkcijama koje omogućavaju planiranje, organiziranje, obavljanje više zadataka odjednom, donošenje odluka na višoj razini, fleksibilnost u razmišljanju i učenju. Opisano je kako je u slučaju poremećaja izvršnih funkcija teško promijeniti razmišljanje nakon što je određeni koncept naučen.

Praktična primjena:

Praktična primjena obuhvaća:

- prikupljanje informacija o dosadašnjim komunikacijskim vještinama pojedinca
- poznavanje senzornih oštećenja i snižavanje ukupne količine podražaja tijekom komunikacije
- slanje i primanje poruka
- nošenje sa problemima u komunikaciji
- upotrebu strategija tijekom ispada u ponašanju.

Djeca sa poremećajima iz autističnog spektra imaju teškoće sa vokalnom, kinestetičkom i proksemičkom komunikacijom. Dakle, imaju probleme s razumijevanjem nestiliziranog jezika, sarkazama i idioma koji su dio vokalne komunikacije, zatim

probleme s razumijevanjem govora tijela, izraza lica i gestikulacija koji čine kinestetičku komunikaciju te probleme sa razumijevanjem koncepta osobnog prostora i granica koji obilježavaju proksemičku komunikaciju. Osnovu u radu čini prikupljanje informacija o dosadašnjim komunikacijskim vještinama djeteta pomoću kojih se može odrediti najbolji način komunikacije sa njim. Potrebno je znati postoje li u pozadini senzorne poteškoće, na koji način dijete trenutno komunicira, koji je djetetov razvojni stadij, koristi li se augmentativnom komunikacijom, ima li ispade u ponašanju i koje su djetetove jače strane u komunikaciji. Ističe se kako ne treba pretpostavljati da dijete koje ne govori ne razumije pa se savjetuje da medicinska sestra pokuša komunicirati sa djetetom bez obzira što nema potvrdu da dijete razumije. Uz to se, s obzirom na visoku prevalenciju intelektualnih oštećenja među autističnim pojedincima, jezik treba prilagoditi.

U procesu uspostavljanja uspješne komunikacije s autističnim pojedincima ističe se važnost poznavanja senzornih oštećenja koja se manifestiraju hipersenzibilnošću u nekim i hiposenzibilnošću u drugim područjima, odnosno osjetljivošću na mirise, niskim pragom tolerancije na taktilne podražaje, poteškoćama u obrađivanju zvukovnih podražaja, a pogođeni su i vestibularni i proprioceptivni sustav kojima se opisuju česta nespretna ponašanja autističnih pojedinaca. Zbog nemogućnosti filtriranja i određivanja prioritetnog signala teško blokiraju pozadinsku buku ili koriste periferni vid kako bi se fokusirali na ljude ili objekte jer im gledanje prema naprijed pruža previše senzornih informacija odjednom. Karakteristična se ponavljajuća ponašanja, koja obilježavaju autistične poremećaje, pripisuju upravo pokušaju adaptacije pojedinaca na osjetilne podražaje na koje su osjetljivi. S obzirom da osjetljivost na senzorne podražaje često rezultira teškoćama u fokusiranju na komunikacijski zadatak i pogoršava probleme u ponašanju, tijekom komunikacije s autističnim pojedincem potrebno je smanjiti ukupnu količinu podražaja koji će spriječiti osjetilno preopterećenje i odvlačenje pozornosti. Neki od spomenutih faktora, koji se odnose na pojedina osjetila su: dodirivanje, prejaka ili trepereća svjetla, zvuk telefona, buka u čekaonici, zvučni signali na monitoru, nepoznate teksture poput zavoja i plahti, mirisi alkoholnih maramica.

Nadalje, u uspostavi bolje komunikacije i razumijevanja mogu pomoći i vizualna pomagala poput slika, video snimaka procedure ili postupka i modeliranje ponašanja. Savjetuje se da medicinska sestra koristi izravne zahtjeve, izbjegava komentiranje i ne

očekuje brze odgovore te da uzme u obzir da iako postavljanjem pitanja dobiva više odgovora, otvorena pitanja autističnoj djeci mogu stvarati poteškoće. Jezik treba biti konkretan, sa jednostavno strukturiranim rečenicama, bez metafora, analogija i pretjerivanja. Djetetu je potrebno omogućiti dovoljno vremena za obradu informacija i oblikovanje odgovora i uzeti u obzir razlike u komunikacijskom stilu gdje kod neke djece potpuno izostaje kontakt očima, neispravno koriste fraze i idiome ili ne mogu predvidjeti željeni odgovor. Komuniciranje zahtijeva potpuno uključivanje tijekom interakcije i pažljivo slušanje riječi, ali i promatranje ponašanja koja mogu biti pokušaji komuniciranja. Neka djeca komuniciraju uz pomoć alternativne i augmentativne komunikacije (AAC) koja omogućava poboljšanje komunikacijskih vještina, bolje napredovanje u verbalnom jeziku i manji rizik od gubitka govora. Različiti tipovi alternativne i augmentativne komunikacije uključuju upotrebu znakovnog jezika, sustav slika, digitalnih glasovnih izlaza ili kompjutere, a može se koristiti i najmanje sofisticirana metoda koja podrazumijeva upotrebu ploče i krede. Ističe se da neovisno o tipu komunikacije, ona djetetu mora biti dostupna cijelo vrijeme.

Frustracija zbog nemogućnosti komuniciranja s drugima kod neke djece često vodi do ispada u ponašanju u vidu agresivnih fizičkih ponašanja, autoagresivnih ponašanja ili glasne vokalizacije. Tijekom komunikacije savjetuje se obraćanje pozornost na znakove koji mogu upućivati na pojavu ispada i imati unaprijed pripremljene strategije na osnovi ispada iz prošlosti o kojima je medicinska sestra dobila podatke u prvom razgovoru sa roditeljima. Tijekom ispada ne predlaže se fizička ne intervencija osim ako postoji rizik od djetetovog ozljeđivanja sebe ili drugi. Predlaže se: , prestati govoriti i koristiti samo nužne riječi, koristiti kratke rečenice, niske tonove, uspostaviti kontakt očima, usporiti pokrete i biti izrazito strpljiv (12).

Uz prethodno spomenuti vodič, stranica Nurse buff izdala je 10 savjeta za sestre koje skrbe o autističnim osobama. Jedan od savjeta je da medicinska sestra prvo razgovara s roditeljima kako bi dobila osnovne informacije o mogućoj djetetovoj reakciji na nju te tijekom razgovora razvila moguću strategiju o najboljem pristupu djetetu, a djetetu dopustiti da promatra razgovor s roditeljima kako bi ono inicijalno steklo povjerenje u nju (13).

3.3. Tretiranje problema s prehranom

Iako se o problemima u komunikaciji i socijalizaciji često govori kao o zaštitnim znakovima poremećaja iz autističnog spektra, mnoga djeca imaju probleme s učenjem vještina svakodnevnog funkcioniranja poput hranjenja, odlaska na toalet i oblačenja. Sklonost autistične djece rigidnoj rutini odražava se i na prehranu kroz svakodnevno konzumiranje istih namirnica. Ono rezultira neadekvatnom i neuravnoteženom prehranom koja ometa djetetovo zdravlje i napredovanje, narušava cjelokupno obiteljsko funkcioniranje te predstavlja veliki izvor frustracije roditeljima i profesionalcima (14).

Radi li se o djeci koja ne mogu ili ne žele jesti?

Prije započinjanja intervencija potrebno je utvrditi postoje li u pozadini zdravstveni problemi, i ukoliko postoje oni se prvi tretiraju jer ometaju provođenje intervencija za probleme s hranjenjem. Dakle, iznimno je važno razgraničiti radi li se o djeci koja ne žele ili djeci koja ne mogu jesti. Primjerice, neka djeca imaju mali apetit uzrokovan zdravstvenim problemima, poput kronične opstipacije. Druga su djeca naučila povezivati određenu hranu ili teksturu hrane sa fizičkom neugodom, primjerice kada tijekom ili nakon obroka imaju gastroezofagealni refluks, regurgitaciju ili povraćanje. Djeca sa zaostatkom razvoja oralne motorike, koja se guše ili gade dok jedu, također mogu povezati hranjenje s fizičkom neugodom. Postoje i primjeri djece koja su naučila jesti male količine hrane i djece koja nikada nisu naučila iskomunicirati želju za hranom, ali jedu kada im se hrana servira. Ova tvrdnja povećava vjerojatnost o ulozi komunikacijskog deficita u problemima s hranjenjem.

Iako je etiologija problema s hranjenjem još uvijek nedovoljno razjašnjena, uvriježeno je mišljenje kako podrijetlo problema u osnovi nije toliko bitno, koliko je bitan sam način tretiranja problema. Bihevioralnim se metodama tako tretira odbijanje hrane, neovisno o tome ne jede li dijete zbog neugode ili nekog potpuno drugog razloga.

Mnoga djeca pokazuje ekstremne emocionalne reakcije na hranu prema: tipu, teksturi, boji, temperaturi, proizvođaču ili izgledu. Neke od reakcija su plakanje ili pak povraćanje kada se od njih traži da pojedu ili probaju barem mali komadić hrane. Te

reakcije su slične ponašanjima koje pokazuju djeca s fobijama. Stoga se ovom problemu može pristupiti jednako kao rješavanju fobija, odnosno postepenim izlaganjem koje dijete uči da se ništa strašno neće dogoditi ako probaju novu hranu. Ovaj pristup podržavaju i Birch i Malin (1982.) te ističu kako djeca počinju voljeti neku hranu ponavljanim kušanjem te hrane, što znači da samo predstavljanje i serviranje hrane nije dovoljno da bi dijete odlučilo voli li je ili ne. Vodeći se time, autori Keith. E. Williams i Richard M. Foxx su izdali knjigu sa praktičnim i učinkovitim bihevioralnim metodama tretiranja problema, zajedno sa konkretnim primjerima kako i kada koristiti bihevioralne principe u razvoju intervencija hranjenja, koje mogu primjenjivati i roditelji i profesionalci.

Za početak su izdane smjernice pomoću kojih roditelji mogu procijeniti zahtijeva li problem s hranjenjem njihova djeteta nekakve intervencije:

- Dijete uporno ne dobiva na težini, pothranjeno je i sporije napreduje.
- Dijete je ovisno o hranjenju preko sonde, ali posjeduje vještine potrebne za peroralno hranjenje.
- Dijete ima probleme s jedenjem hrane određene teksture prikladne dobi.
- Dijete odbija jesti raznoliku hranu prikladnu dobi.
- Problemi s ponašanjem u tijeku obroka remete obiteljsko funkcioniranje. Ova ponašanja uključuju: plakanje, bacanje hrane, prekomjerno kretanje, pljuvanje hrane, gušenje, povraćanje, prekomjerno zadržavanje hrane u ustima.
- Problemi sa žvakanjem ili gutanjem su evidentni ili se sumnja na njih.

Tablica 5. Primjeri različitih slučajeva selektivnog biranja hrane

Selektivnost prema tipu hrane	Devetogodišnji dječak je jeo samo slaninu, ponekad grejp i nadomjesno mlijeko. Odbijao je svu drugu hranu i tekućinu.
Selektivnost prema boji	Petogodišnji dječak je jeo jedino bež i svijetlo smeđu hranu, poput žitarica i pomfrita.
Selektivnost prema teksturi	Desetogodišnji dječak je jeo približno 1,5 l pudinga, jogurta i hrane za bebe dnevno. Odbijao je svu drugu hranu i tekućinu. Druga djeca sa selektivnošću prema teksturi jela bi samo suhu, hrskavu hranu, poput žitarica.
Selektivnost prema proizvođaču	Petogodišnja djevojčica je jela samo određenu marku hrane i odbijala bi jesti ukoliko pakiranje hrane na kojem je vidljiv taj proizvođač nije bilo na stolu.
Selektivnost prema izgledu	Četverogodišnji dječak odbijao je jesti hranu koja je imala zagorene dijelove, dijelove bez boje ili s bilo kakvim nedostatkom.

Podaci su preuzeti iz rada Williams KE, i sur. (14).

Ponekad je teško identificirati razlog selektivnosti prema određenoj hrani, dok su nekada razlozi očiti. Primjerice neka djeca odbijaju određenu hranu zato što je teža za žvakanje ili zato što su se u prošlosti zagrenula ili gušila tom hranom.

Tablica 6. Prikaz drugih problema sa hranjenjem

Deficit vještine žvakanja	Zbog nenaučene vještine žvakanja djeca jedu uglavnom kašastu i tekuću hranu.
Prekomjeren unos tekućine	Djeca uzimaju velike količine tekućine i vrlo malo krute hrane.
Adipsija	Jedenje krute hrane, ali odbijanje tekućine.
Inzistiranje na jedenju određenim priborom/posuđem	Primjerice jedenje iz specifičnog tanjura sa specifičnom žlicom.
Odbijanje hrane	Progresivno jedenje manje raznolike hrane i volumena koje dovodi do potrebe za postavljanjem nazogastrične sonde.
Odbijanje samostalnog hranjenja	Ne žele držati pribor ili samostalno piti iz šalice.
Odbijanje hranjenja na javnim mjestima	Primjerice dječak koji je jeo samo u podrumu kuće sasvim sam, a hranu koju je volio nije želio jesti niti u školi.

Podaci su preuzeti iz rada Williams KE, i sur. (14).

Prvi, od brojnih razloga zbog kojih je važno što prije, započeti s tretiranjem problema s hranjenjem, je osiguravanje uravnotežene prehrane koja je važna za dugoročno fizičko zdravlje djeteta. Tretiranje ovih problema može rezultirati i poboljšanjem prijašnjeg narušenog obiteljskog funkcioniranja i omogućiti roditeljima da njihovo dijete konačno objeduje s njima bez manifestiranja problema u ponašanju ili da čak po prvi puta zajedno objeduju u restoranu ili bilo gdje drugo u javnosti. Obroci su i prilika za socijalizaciju pa djeca koja ne jedu s obiteljima ili vršnjacima mogu propustiti priliku za razvijanje društvenih vještina i prijateljstva. Ponovno se osvrćući na pretpostavku da su problemi s hranjenjem produžetak otpora promjeni, tretiranje problema s hranjenjem može rezultirati i smanjenjem drugih rigidnih ponašanja. Unaprjeđenjem vještina hranjenja mogu se poboljšati i druge vještine poput govora (mišići koji se koriste za pijenje, žvakanje i gutanje isti su mišići koji se koriste za pričanje) i finih motoričkih vještina koje su iste prilikom hranjenja i izvođenja akademskih vještina te vještina samopomoći.

Planiranje intervencija hranjenja

Ciljevi bihevioralnih intervencija u hranjenju uključuju smanjivanje neodgovarajućeg ponašanja prilikom hranjenja, poboljšanje naučenih vještina i učenje novih.

Bilo da se radi o intervencijama koje provode profesionalci ili sami roditelji uz spomenute zdravstvene probleme koje je potrebno tretirati i prije implementacije ovih metoda, u obzir treba uzeti i probleme sa spavanjem, agresivna i autoagresivna ponašanja te lijekove. Dijete koje u toku noći nije dovoljno spavalo uglavnom je nervozno tijekom dana i takvo će dijete teško surađivati. Važno je ne davati lijekove neposredno prije hranjenja kako dijete ne bi povezalo ružan okus tablete sa hranjenjem. S liječnikom treba razmotriti sve nuspojave lijekova i prilagoditi vrijeme uzimanja i dozu. Nadalje je potrebno razmotriti i definirati koju hranu dijete jede, u kojim količinama i koliko je njegova prehrana raznovrsna. U tome može pomoći vođenje dnevnika prehrane, koje osim prikaza djetetove prehrane može ukazati i na česte manjkavosti u prehrani cijele obitelji.

Planiranje intervencija uključuje:

- **Provođenje inicijalnog intervjuja** - Inicijalnim intervjuom s roditeljima profesionalci dobivaju osnovne podatke o djetetovim problemima s hranjenjem iz roditeljske perspektive, trajanju problema, prehrambenim navikama, djetetovom problematičnom ponašanju tijekom obroka, o potencijalnim ili postojećim zdravstvenim problemima, o prijašnjim evaluacijama ili tretmanima problema s hranjenjem itd. Odgovori na ova pitanja važni su za planiranje intervencija.
- **Identificiranje ciljanog ponašanja** - Ciljana ponašanja podrazumijevaju specifična ponašanja tijekom hranjenja čiju učestalost želimo povećati ili smanjiti. Ponašanja moraju biti vidljiva i mjerljiva kako bi se mogla napraviti baza podataka pomoću koje se intervencije planiraju, prati djetetov napredak i prilagođava daljnji tijek intervencija. Najčešća ponašanja djece tijekom hranjenja su: prihvatanje hrane, pljuvanje zalogaja hrane, odgurivanje žlice ili šalice od usta tijekom pokušaja hranjenja, zadržavanje hrane u ustima, gušenje, povraćanje, negativna vokalizacija (vrištanje, plakanje).
- **Provođenje osnovne opservacije** - Osnovna opservacija provodi se s ciljem određivanja prirode prisutnog problema s hranjenjem. Zasniva se na promatranju

djeteta i roditelja tijekom jednog uobičajenog obroka, a dobivene informacije iznimno su važne za planiranje tretmana. Osnovna opservacija također predstavlja mjeru prema kojoj se napredak u tretmanu može uspoređivati. Procjenu je najbolje vršiti u djetetovom uobičajenom okruženju, a ukoliko to nije moguće snimak jednog uobičajenog obiteljskog obroka koji će roditelji dostaviti također može poslužiti.

- **Postavljanje ciljeva tretmana** - Bilo da roditelji koji traže pomoć na umu imaju neke specifične ciljeve poput toga da želi da njihovo dijete jede za stolom, zajedno sa cijelom obitelji i da se pri tome ne ometa obiteljsko funkcioniranje, ili da dolaze bez nekog specifičnog cilja osim pomoći svome djetetu, planiranje intervencija mora obuhvatiti rezultate promatranja i ciljeve s kojima su došli roditelji. S obzirom da je uspješno tretiranje problema s hranjenjem dugoročan proces bitno je odrediti kratkoročne i dugoročne ciljeve fokusirane na ciljano ponašanja.
- **Pozitivno potkrepljenje** - Postupak hranjenja moguće je poboljšati pomoću pozitivnog potkrepljenja koje podrazumijeva nagrađivanje djeteta, predmetom ili aktivnošću u kojoj uživa, a koje mora uslijediti odmah nakon željenog ponašanja kako bi se ono ponovilo. Hrana/predmeti/aktivnosti koji služe kao nagrade moraju se koristiti isključivo tijekom obroka i ni u koje drugo vrijeme. Izabrane nagrade moraju biti dostupne tijekom obroka. Autori navode kako je primjerice vožnja automobilom nekoj djeci odlična nagrada, ali problem u tom slučaju je velik razmak između željenog ponašanja i nagrade. Djeca teško povezuju uzročno-posljedičnu vezu ako nagrada ne uslijedi odmah nakon željenog ponašanja. Krajnji cilj je postići da dijete jede bez nagrađivanja. Kako se hranjenje poboljšava i ostvaruju ciljevi tretmana, nagrade se postepeno uklanjaju.
- **Određivanje zahtjeva za intervencijom** - Nakon definiranja kratkoročnih i dugoročnih ciljeva slijedi izrada pisanog protokola koji treba sadržavati kratkoročne ciljeve i potpuni opis svih procedura koje se koriste u intervencijama. Protokol je vodič kroz cijeli proces tretmana i osigurava dosljednost u provođenju intervencija koja je djetetu neophodna za učenje novih vještina hranjenja i uzoraka ponašanja. Modificiranje protokola slijedi djetetov napredak i ostvarenje prvotno definiranih kratkoročnih ciljeva. Tada se definiraju novi kratkoročni ciljevi i dodaju u protokol te se, ovisno o djetetovom stanju, mogu prilagođavati i mijenjati i dugoročni ciljevi. Uz prethodno spomenuto, protokol sadrži i sve informacije o hrani, prilagođenoj

opremi za hranjenje, predmetima koji služe kao nagrade i sl., a profesionalac je dužan objasniti roditelju svaku stavku protokola kako bi se osiguralo uspješno provođenje intervencija. Roditelji i djeca moraju razumjeti da za obrok mora postojati određeno vrijeme te da moraju postojati kriteriji za završetak obroka koji se individualno prilagođavaju svakom djetetu. Obroci bi, posebice u počecima tretmana, trebali kraće trajati (10-20 minuta) zbog sklonosti manje djece bržem umaranju. Završetak obroka može se signalizirati štopericom sa zvonom. Upotreba štoperice se pokazala uspješnom kod djece s problemima s hranjenjem koja u ranim fazama tretmana često plaču ili manifestiraju tantrume. Zvuk štoperice označava definitivni kraj obroka i uči ih da zvonu, a ne njihovo ponašanje označava kraj obroka. U planu se nadalje savjetuje objedovanje za visokom stolicom, prilagođenim sjedalom ili kolicima u blagovaonici zato što je najmanja vjerojatnost da dijete tako bude ometano. Namirnice treba pomno birati i osigurati uvjete i opremu za hranjenje koja se, opet, individualno prilagođava djetetu.

Opći savjeti za vrijeme obroka - Autori navode neke općenite savjete koji moraju biti individualno prilagođeni djetetu, a odnose se na uspostavljanje rasporeda, prehranu te međusobne interakcije tijekom obroka. Po pitanju rasporeda obroka i međuobroka roditeljima je važno naglasiti da pri uspostavljanju rasporeda uzmu u obzir da djeci uglavnom trebaju 3 glavna obroka i 2 do 3 međuobroka (npr. doručak, jutarnja užina, ručak, popodnevna užina, večera i užina prije spavanja). Naglašava se i važnost nedozvoljavanja djetetu da jede van uspostavljenog rasporeda. Ako se radi o djetetu koje je još uvijek uvelike ovisno o hranjenju na bočicu savjetuje se razviti raspored u kojem su obroci i bočice ravnomjerno raspoređeni tijekom dana. Ukoliko se dijete, koje se inače hrani putem sonde u manjim količinama, tijekom noći ne hrani, korisno je dati visoko-kalorijsku užinu prije spavanja. Ukoliko se dijete hrani putem sonde poželjno je posavjetovati se sa liječnikom da se hranjenja sondom reduciraju i da se uspostavi raspored u kojem će peroralno hranjenje prethoditi hranjenju putem sonde. Raspored također treba prilagoditi vremenu kada dijete nije nervozno ili pospano. Obroci trebaju biti vremenski ograničeni pri čemu može poslužiti upotreba štoperice sa zvonom. Kada štoperica odzvoni to predstavlja kraj obroka i sve treba skloniti sa stola. Kada je riječ o prehrani, neki generalni savjeti bi bili: ponuditi djetetu malu porciju (može se nadodati ako želi još), kontrolirati količinu tekućine koju dijete pije tijekom obroka, ponavljano

nuditi male porcije nove hrane, ukoliko dijete ne želi jesti serviranu hranu - ne pripremati mu novi obrok, djeci koja imaju probleme sa žvakanjem ili gutanjem osigurati hranu neizražene teksture da bi prevenirali gušenje i laku za žvakanje i gutanje kako se dijete ne bi prebrzo umorilo od jedenja, lijekove ne sakrivati u obrok i općenito ih davati odvojeno od obroka. Djeca uče iz primjera pa bi bilo poželjno da cijela obitelj zajedno jede i komunicira tijekom obroka uz ugašen TV. Nužno je i definiranje pravila ponašanja za vrijeme obroka koja govore o posljedicama nepoželjnog i nagradama za poželjno ponašanje. Ukoliko pravilo naglašava da dijete treba sjediti u svojoj stolici, a ono to ne učini, posljedica je vraćanje djeteta ponovno u stolicu. Ukoliko je pravilo ne bacati pribor na pod, a dijete to učini, dijete bi taj pribor trebalo pokupiti. Pri tome je važno u potpunosti ignorirati ispade plakanja ako se jave kada se od djeteta zahtijeva da pokupi pribor. Naglasak je stavljen i na postizanju ugodne atmosfere tijekom obroka u kojoj se neće spominjati problemi ponašanja tijekom obroka niti drugi problemi s ponašanjem koji se događaju nevezano za obrok. Dijete treba jasno pohvaliti za poželjno ponašanje, ali mu ne sugerirati ili ga moliti da jede dok ono odbija jer se time dijete uči da pažnju dobiva onda kada jede, a ne kada odbija jesti.

Spomenuti savjeti uglavnom nisu dovoljni za rješavanje problema, te slijedi pomnije objašnjenje postupak, koji se individualno prilagođavaju svakom djetetu.

Pozitivno potkrepljenje

Pozitivno potkrepljenje je komponenta u uspješnom tretmanu gotovo svakog oblika problema s hranjenjem, ali se gotovo nikada ne koristi samostalno. Pažnja se selektivno pruža tako da se poželjna ponašanja pohvale, a neprikladna ponašanja poput plakanja, pljuvanja ili odbijanja hrane uglavnom ignoriraju. Ukoliko neprikladna ponašanja ignoriranjem nisu eliminirana ili barem reducirana, planiraju se intervencije za njihovo rješavanje.

"Mouth clean" je termin koji u literaturi podrazumijeva da je dijete u roku od 30 sekundi progutalo hranu i ima prazna usta, odnosno nema zadržavanja hrane u ustima. Na primjeru je objašnjena upotreba pozitivnog potkrepljenja na djeci koja zadržavaju hranu u ustima. Ispod je navedena lista intervencija:

1. Pregledati pravila.
2. Postaviti štopericu na ____ minuta.
3. Zalogaj prezentirati s uputom "Uzmi zalogaj"
4. Ukoliko dijete prihvati pohvaliti ga: "Bravo!"
5. Ukoliko dijete odbije, ignorirati i preći na sljedeći zalogaj.
6. Ignorirati negativne vokalizacije poput plakanja i tantruma.
7. Ukoliko dijete ispljune hranu, ignorirati i preći na sljedeći zalogaj.
8. Ukoliko je dijete progutalo hranu ("clean mouth") pružiti potkrepljenje.
9. Ukoliko nismo sigurni da je dijete progutalo hranu, tražiti od djeteta da otvori usta.
10. Ukoliko usta nisu prazna, pričekati sa potkrepljenjem dok ne proguta.
11. Ukoliko dijete pljune hranu tijekom potkrepljenja, odmah ukloniti nagradu i preći na sljedeći zalogaj.
12. Ukoliko dijete počne povraćati, zaustaviti obrok, očistiti dijete, a zatim nastaviti s obrokom.
13. Bilježiti podatke.
14. Rotirati namirnice i tekućinu.
15. Ponoviti korake od 3 do 14 dok štoperica ne odzvoni.

U slučaju da dijete prihvaća zalogaj i proguta ga koristimo samo verbalnu pohvalu. Ukoliko dijete pokaže prazna usta, koristimo pozitivno potkrepljenje u vidu pohvale, igračke i sl., a negativne vokalizacije ignoriramo. U slučaju povraćanja, ne komentiramo, očistimo dijete i nastavimo sa obrokom.

Protokol modificiramo tek kada se ispune navedeni kriteriji tijekom 3 uzastopna obroka:

1. Prihvaćanje prezentirane hrane i tekućine se javlja u 80% ili više slučajeva.
2. Negativna vokalizacija se javlja u 20% slučajeva ili manje.
3. Pojava da su djetetova usta prazna u roku od 30 sekundi javlja se u 80% ili više slučajeva.

Cilj ovih intervencija je da dijete počne što manje zadržavati hranu u ustima, da održimo prihvaćanje hrane što višim, a plakanje i tantrume što nižim. U ovoj intervenciji dijete nagrađujemo odmah nakon što proguta i usta su prazna. Ova

intervencija je uglavnom uspješna jer dijete vrlo brzo nauči da nagrada slijedi odmah nakon što proguta hranu. Osim prvotnog cilja da dijete proguta hranu, cilj je i da se taj proces odvije u roku od 30-ak sekundi pa se u tom slučaju dijete nagrađuje samo ukoliko proguta u zadanom roku. U slučaju kada dijete pljuje hranu može se koristiti isti tip intervencija u kojima potkrepljenje slijedi kada su zalogaji progutani, a ne ispljunuti. U slučaju da pljuje, ignoriramo i nastavljamo sa hranjenjem, a protokol modificiramo ukoliko se izbacivanje hrane smanji na manje od 20% slučajeva.

Postepeno izlaganje

Za postizanje boljih rezultata, pozitivno potkrepljenje se kombinira s drugim procedurama poput procedure postupnog izlaganja, koja u samom startu od djeteta zahtijeva minimum uloženog truda koji se postepeno povećava kako se dijete približava ciljanom uspjehu. U edukacijskim postavkama ovaj tip tretmana se naziva "demand fading". Korisna je u slučajevima kada djeca plakanjem i ignoriranjem uporno odbijaju probati hranu i time nikako ne uspijevaju dobiti pozitivno potkrepljenje u vidu aktivnosti, igračke ili pak videa koji vole, a koje bi uslijedilo nakon što dijete pojede komadić nove hrane. Osim u slučajevima odbijanja hrane koristi se i kada se planira uvođenje novih namirnica ili tekstura.

Ukoliko dijete konstantno odbija obroke i nema naviku sjedenja u svojoj stolici tijekom obroka, prvi korak ne uključuje hranu, nego podrazumijeva smještanje djeteta u prilagođenu stolicu i igranje s njim 15-20 minuta dok se ne navikne na situaciju za hranjenje. Plakanje se ignorira, a u procesu prilagodbe pohvaljuje se mirno sjedenje i igranje u stolici. Na sljedeći se korak kreće kada dijete može mirno sjediti u stolici, bez plakanja većinu vremena tijekom obroka. Tada se djetetu kroz nekoliko uzastopnih obroka uvodi prazna žlica, ukoliko je riječ o djetetu koje u potpunosti odbija hranu, a kada ju spremno počne prihvaćati postupno se u obroke uvode mali zalogaji hrane. S obzirom na postepeno povećavanje veličine zalogaja, ova procedura ima preventivni učinak i na djecu koja zadržavaju hranu u ustima ili ju izbacuju.

Jednako kao i u opisanom primjeru pozitivnog potkrepljenja, u implementaciji ove procedure potrebno je djetetu objasniti pravila, štopericu postaviti na određeno vrijeme, predložiti djetetu da uzme zalogaj, a ukoliko odbije, ignorirati i krenuti na sljedeći zalogaj. Također je bitno ignorirati negativne vokalizacije i plakanje, izbacivanje hrane

ili povraćanje i ponovno krenuti na novi zalogaj. Prvi korak u stupnjevitom uvođenju hrane jest prazna žlica, zatim žlica uronjena u hranu, a potom $\frac{1}{4}$ do $\frac{1}{2}$ žlice sve dok dijete ne bude moglo pojesti punu žlicu hrane.

Protokol se modificira ovisno o djetetu, primjerice kada se prihvaćanje hrane javlja u više od 80% obroka, a negativna vokalizacija u manje od 20% obroka.

Pozitivno potkrepljenje i postepeno izlaganje pri uvođenju novih namirnica

Kod djece koja imaju selektivnost prema hrani, u procesu uvođenja novih namirnica korisno je kombinirati pozitivno potkrepljenje i postupno izlaganje. Nekada roditelji odbijaju započeti s ovim postupcima tijekom obiteljskih obroka jer djetetovo ponašanje ometa i uznemirava članove obitelji. Tada dijete tijekom glavnih obroka u početku jede namirnice koje voli i preferira, a nove namirnice se uvode van tih glavnih obroka. I tako se postepeno širi raznovrsnost djetetove prehrane. U samom početku uvođenja novih namirnica, savjetuje se davati one koje su iznimno slične namirnicama koje dijete već jede. Ako primjerice jede pomfrit iz jednog restorana brze prehrane treba započeti sa pomfritom iz drugog restorana brze prehrane. U ovom slučaju se dijete za svako poželjno ponašanje, odnosno i za najmanji zalogaj nove hrane momentalno nagrađuje odabranom nagradom. Postoji i druga metoda koja, iako se čini lakšom, češće bude neuspješna. Ona podrazumijeva prisutnost nagrade u početku obroka, a kada dijete pokaže nepoželjno ponašanje nagrada se ukida. Primjerice, dijete gleda TV dok jede, a ako ispljune hranu TV se treba momentalno ugasiti. Neuspješna je često iz razloga što roditelji ne reagiraju odmah gašenjem TV/uzimanjem igranke. Zbog odgođene reakcije djeca teško uče povezanost između nepoželjnog ponašanja i ukidanja nagrade .

Tokeni

Dijete dobiva tokene za poželjno ponašanje, a gubi ih za svako nepoželjno ponašanje. Ukoliko dijete u većini slučajeva prihvaća nove namirnice tokeni su učinkoviti, ali ako je stopa nepoželjnog ponašanja visoka i dijete konstantno gubi tokene, motivacija mu opada. Token programi mogu biti osmišljeni na različite načine, a funkcioniraju po principu skupljanja bodova kao nagrade za završene aktivnosti. Najvažnije je razviti program u kojem će dijete moći "zaraditi" token. Ciljevi ne smiju biti ni preteški ni

prelagani, kako bi održali djetetovu motivaciju i moraju uslijediti odmah nakon što dijete uspješno odradi neki od postavljenih kriterija programa.

Nemicanje žlice

Još jedna od metoda koja se koristiti u slučajevima upornog odbijanja hrane jest metoda nemicanja žlice, odnosno ignoriranje nepoželjnog ponašanja i držanje žlice ispred djetetovih usta sve dok ne prihvati zalogaj. Uglavnom se koristi s ponovnom prezentacijom hrane ili u kombinaciji s pozitivnim potkrepljenjem i postepenim izlaganjem. Čim dijete prihvati zalogaj nagrađuje ga se. Iako neka djeca prihvate zalogaj i progutaju ga, druga mogu prihvatiti zalogaj, a zatim zadržavati hranu u ustima ili ju ispljunuti. Stoga je poželjna kombinacija pozitivnog potkrepljenja s postepenim povećavanjem zalogaja hrane jer je onda manja vjerojatnost da će nastupiti zadržavanje ili izbacivanje hrane. Metoda ponovne prezentacije hrane podrazumijeva da čim dijete izbaci zalogaj hrane iz usta brzinski taj zalogaj vraćamo u usta i učimo ga da ne može pljuvati hranu kako bi izbjegao/izbjegla hranjenje.

Ponovnu prezentaciju hrane poželjno je kombinirati s metodom oblikovanja otvorenih usta. Ova procedura započinje s time da prvo žlicom dotaknemo djetetove usne. Čim dozvoli nagrađujemo ga. Sljedeći korak bi bio postaviti žlicu između djetetovih usana, zatim sljedeći staviti žlicu između usana i čekati da dijete lagano otvori usta, zatim staviti žlicu na djetetova usta i čekati dok ne dozvoli stavljanje barem pola žlice u ustima, a zatim dok ne prihvati cijelu žlicu. Ovaj postepeni proces zajedno sa ne odmicanjem žlice od djetetovih usta rezultira boljim uspjehom u kućnim uvjetima tj. kada roditelji provode intervencije.

Nekada i uz ove metode dijete nastavi zadržavati hranu u ustima. U tom slučaju može poslužiti uvođenje preferirane hrane/tekućine odmah nakon zalogaja nove hrane. Korisno je zato što preferirana hrana služi kao pozitivno potkrepljenje, može zakamufilirati okus novo uvedene hrane ili olakšati gutanje i tako smanjiti vjerojatnost zadržavanja hrane. Ističe se važnost malih zalogaja hrane da ne dođe do gušenja.

Dodatna metoda u tretiranju selektivnost prema hrani jest miješanje preferirane hrane s namirnicama koje želimo uvesti u prehranu. U veću količinu preferirane hrane stavljaju se komadići nove. Potom se postepeno povećava količina nove hrane dok se preferirana

hrana u potpunosti ne izbaciti. U literaturi je opisan klinički primjer dječaka koji je jeo samo tost sa sirom. Cilj je bio u prehranu uvesti mesne obroke pa je postepeno u tost stavljan mali komadić mesa, zatim malo više, sve dok dijete nije jelo tost sa cijelim komadom mesa, a sir je postepeno eliminiran. Okus novih namirnica može se zakamuflirati i sa željenim umacima poput majoneze ili ketchup-a, a onda se njihova količina postupno smanjuje sve dok djeca ne počnu jesti primjerice samo povrće.

Pijenje iz šalice bez poklopca

Djeca s razvojnim smetnjama često imaju probleme s pijenjem iz šalice/čase. Nakon što prestanu piti bočicu nisu sposobni piti direktno iz čase, šalice ili sa slamkom. To roditelje iznimno zabrinjava jer misle da dijete ne pije dovoljno tekućine pa hrane djecu u polusnu i prave kašaste obroke s dosta tekućine.

U učenju pijenja iz čase/šalice potrebne su dvije šalice. Jedna u kojoj se nalazi količina tekućine koju ćemo dati djetetu tijekom obroka, a druga manja (50-60 ml) iz koje će dijete piti. Jedino roditelj ima pristup velikoj šalici i tako sprječava da se dijete prolije. Dijete pije malene gutljaje iz male šalice koji se postepeno povećavaju. Prvi korak je da šalice dotakne djetetove usne, zatim treba uliti vrlo malo tekućine u djetetova usta (svega par ml), a zatim postepeno povećavati količinu. Važno je ustrajati dok dijete ne popije sve iz šalice.

Postepeno uvođenje hrane složenije teksture

Ukoliko dijete sa selektivnošću prema teksturi prihvati namirnicu složenije teksture, postoji opasnost da ju proguta bez žvakanja i da dođe do gušenja. Poučena iskustvom, djeca počnu izbjegavati takve namirnice i uglavnom jedu samo kašastu hranu koju mogu progutati bez žvakanja. Neka djeca koja prihvate namirnice složene teksture poput krekeri ili keksi, zadržavaju hranu u ustima dok ne omekša od pljuvačke, a druga ju zadržavaju i potom ispljunu. Metoda koja pritom pomaže jest postepeno uvođenje namirnica sa složenijom teksturom. Metoda je učinkovita, ali je prije njenog provođenja potrebna procjena eventualnog postojanja nekakvog zdravstvenog stanja zbog kojeg dijete uopće ne može jesti takvu hranu. Prije rada na problemu s teksturom važnije je povećati djetetov unos volumena hrane koji je prikladan njegovoj dobi. Povećanjem unosa volumena hrane, bez obzira što je možda riječ samo o kašastoj hrani,

poboljšavaju se oralne motoričke vještine i pripremljenost djeteta za uvođenje namirnica složenije teksture u prehranu.

U procesu prelaženja s jednostavnije, na hranu složenije teksture, djeca trebaju svladati nove vještine. Najvažnija od njih je žvakanje jer kašastu hranu mogu samo progutati, a za kruću hranu trebaju savladati vještinu žvakanja kako ne bi došlo do gušenja.

Intervencije se sastoje od 4 koraka:

Lateralizacija jezika - sposobnost micanja jezika unutar usta na jednu i drugu stranu. Ova vještina je potrebna jer pomiče hranu prema površini zubiju koji žvaču hranu. Vježbanje lateralizacije provodi se tako što djetetu na rub usana stavimo malu količinu maslaca od kikirikija ili pudinga i pokažemo mu da poliže hranu. Prvo jedan kut usana, a zatim drugi. Dijete nagrađujemo nakon što poliže hranu ili kod neke djece samo ako su isplazila jezik. Neka djeca uopće ne mogu pomicati jezik pa u tom slučaju kada dijete isplazi jezik, teflon-baby žličicom ga nježno pomaknemo na jedan rub usana, a zatim na drugi.

Kontrola usana - sposobnost zatvaranja usta tijekom jedenja i pijenja kako hrana odnosno tekućina ne bi izlazila iz usta. Kontrola usana postiže se pijenjem iz šalice sa postepenim povećanjem tekućine u njoj ili pak učenjem pijenja na slamku.

Vježba žvakanja - stavimo maleni komadić hrane na djetetove zube i držimo dok dijete ne ugrize. Kada ugrize odmah ga/ju nagrađujemo. Ukoliko ne zagriže pomažemo djetetu laganim podizanjem brade prema gore. Pomažemo mu sve dok sam ne zagriže, a kada to učini hranu mu smjestimo u područje kutnjaka. Kada dijete nauči gristi hranu, nagrađujemo ga odnosno pohvaljujemo nakon što prožvače hranu 2 do 3 puta. Kako dijete napreduje, nagrada slijedi nakon većeg broja žvakanja. Poželjna je suha, hrskava hrana koja se otopi u ustima jer dijete dobiva povratnu informaciju o žvakanju.

Blijedenje teksture - metoda postepenog uvođenja hrane izraženije teksture. U ovom procesu također je korisno i modeliranje odnosno pokazivanje djetetu kako se žvače odnosno što se od njega očekuje.

Intervencije za djecu koja se samostalno hrane

Konačni cilj svih intervencija, koliko god se činilo da kreću od nule, jest da se dijete samostalno hrani odnosno da samostalno pije. U povećanju samostalnog hranjenja, raznovrsnosti i volumena unesene hrane može poslužiti pozitivno potkrepljenje. .

U slučaju ograničenog unosa hrane, dijete mora uzeti određeni broj zalogaja u definiranom vremenu kako bi dobilo nagradu na kraju obroka. Kako bi se odredilo koliko zalogaja dijete treba uzeti u definiranom vremenu, roditelji trebaju skupljati podatke o broju zalogaja koje dijete uzme tijekom nekoliko obroka u nekoliko dana, i iz toga izračunati prosječnu vrijednost. Savjetuje se da za početak inicijalni broj zalogaja bude manji od prosjeka kako bi se povećala vjerojatnost da dijete uspije. Kada se postigne taj cilj, količina zalogaja koju treba uzeti tijekom obroka se postepeno povećava sve dok ne dostigne željenu količinu hrane tijekom obroka. Može se provoditi po principu tokenskih programa, prije čije je primjene dijete potrebno upoznati sa pravilima poput:

- Svaki put kada uzmeš zalogaj, stavit ću X u jednu od ovih kućica.
- Ako dobiješ X u svakoj praznoj kućici prije nego što perica odzvoni, možeš gledati DVD, igrati video igricu 30 minuta itd.
- Trebaš uzimati zalogaje i žvakati da bi što perica odzvonila.
- Kada što perica odzvoni moraš popiti tekućinu prije napuštanja stola.

Što perica se postavi na određeno vrijeme, i hrana prezentira djetetu izjavom: "Uzmi zalogaj!", a kada uzme zalogaj pohvaljujemo ga. Nakon svakog zalogaja stavljamo X u praznu kućicu na papiru. Sve kućice označene sa X i popijena tekućina predstavljaju kraj obroka. Tantrumi, plakanje i nepoželjna ponašanja se ignoriraju. Ukoliko dijete nije uspjelo pojesti određeni broj zalogaja prije nego što perica odzvoni, od njega se traži da popije tekućinu do kraja i da je onda obrok završen. Na evidencijski list se zabilježi koliko je hrane dijete pojelo.

Kod ograničene raznovrsnosti prehrane, djetetu se inicijalno predstavlja hrana koju najviše voli i svega nekoliko zalogaja nove hrane. Poželjno je djetetov uloženi trud, posebno u počecima tretmana, održavati niskim. Kriterij trajanja obroka ovisi o tome

što roditelji smatraju prihvatljivom duljinom trajanja obroka (uglavnom 20-30 minuta). Ipak je nabolje donijeti odluku na osnovu podataka o vremenu koje je djetetu uglavnom potrebno da pojede obrok (pogotovo ako obroci poprilično dugo traju). Cilj je postepeno povećanje broja zalogaja i skraćivanje duljine obroka.

Kriterij napuštanja stola

Kriterij napuštanja stola uči djecu da moraju ostati za stolom dok ne ispune određene uvjete. U slučaju selektivnosti prema hrani kriterij je da pojedu novu namirnicu, a kod djece s ograničenim unosom da pojedu određeni broj zalogaja. Kako je već objašnjeno u više navrata, inicijalni trud koji dijete treba uložiti se u početku drži vrlo niskim. Jedna od varijacija upotrebe ovog kriterija jest da se dijete posjedne za stol i ponudi mu se mali zalogaj nove hrane. Kada pojede taj zalogaj može se udaljiti od stola. Štoperica se postavi na 5 minuta, u tom periodu dijete se može igrati, gledati TV ili raditi neku drugu željenu aktivnost. Kada štoperica odzvoni dijete se vraća za stol i nudi mu se još jedan zalogaj hrane. Roditelj nastavlja nuditi jedan po jedan zalogaj dok ne prođe otprilike sat vremena. U slučajevima kada ograničeno vrijeme udaljavanja od stola ne donosi rezultate, djetetu se daje neograničeno vrijeme do povratka za stol, a roditelj treba strpljivo čekati dok se dijete ne odluči vratiti po novi zalogaj. Nekada to zna trajati i po nekoliko sati.

Učinkovitost prethodno opisanih metoda autori su potvrdili brojnim uspješnim kliničkim primjerima. Metodama postupnog uvođenja novih namirnica i primjenom pozitivnog potkrepljenja i vremenskog kriterija, jedno je dijete, koje je jelo samo 11 namirnica i više od pola kalorijskih potreba zadovoljavalo nadomjesnim mlijekom, nakon intenzivnog tretmana u trajanju od 15-18 dana jelo 52 namirnice. Drugo je dijete, koje je jelo samo 3 namirnice i pilo vodu te bilo vidno neuhranjeno, nakon intenzivnog tretmana jelo 64 namirnice (14).

3.4. Učenje vještine oblačenja

Oblačenje je jedna od osnovnih vještina samozbrinjavanja čijim se uspješnim stjecanjem autističnom pojedincu omogućava samostalnost, veća kvaliteta i kontrola nad vlastitim životom (15). Riječ je o kompleksnoj vještini koja zahtijeva izvođenje niza koraka u sekvencijalnom nizu, a autistične osobe imaju poteškoće s izvođenjem takvih aktivnosti bez sustavnog podučavanja kroz individualizirani edukacijski plan (16).

Bihevioralna metoda učenja vještine oblačenja podrazumijeva:

- procjenu djetetove sadašnje izvedbe aktivnosti (socijalna i adaptivna ponašanja)
- analizu zadatka i pružanje podrške
- posljedicu: potkrepljenje ili uskraćivanje potkrepljenja.

Procjena djetetove sadašnje izvedbe aktivnosti

U dijagnosticiranju i planiranju intervencijskih programa za autističnu djecu potrebna je procjena socijalnih i adaptivnih ponašanja. Adaptivna ponašanja se definiraju kao praktične društvene vještine koje su potrebne za izvršavanje svakodnevnih funkcija, odnosno definiraju se kroz socijalnu odgovornost i standard samostalnosti koji se očekuje s obzirom na ljude iste dobne i kulturološke skupine (15).

Analiza zadatka i pružanje podrške

Podučavanje kompleksnih ponašanja obuhvaća analizu zadatka, odnosno raščlanjivanje kompleksnog zadatka na niz specifičnih koraka i postupak pružanja podrške pri usvajanju pojedinog koraka. Podrška se pruža u vidu slika, gesta, modeliranja, pokazivanja itd.

Pružaju se hijerarhijskim redoslijedom od intruzivne podrške koja zahtijeva najviše kontrole nad tijelom ili ponašanjem osobe, do manje intruzivne podrške koja zahtijeva najmanje kontrole te se učenje nastavlja podrškom nakon što dijete ispuni ciljni kriterij (15). Primjer takve intruzivne podrške bio bi ulazak u osobni prostor osobe, npr. fizičko vođenje, a manje intruzivne - korištenje slika ili pokazivanje. Kako je konačni cilj da

osoba samostalno izvodi zadatak, potrebno je koristiti najmanje intruzivnu podršku da bi se ona s vremenom mogla ukloniti (16).

Uklanjanje podrške s ciljem osamostaljivanja pojedinca odvija se na tri načina:

- mijenjanjem vrste podrške
- mijenjanjem količine podrške
- mijenjanjem i vrste i količine podrške (15).

Isprva je potrebno procijeniti koja će najmanje intruzivna vrsta podrške dijete dovesti do uspješnog izvođenja aktivnosti, a zatim odrediti i stupanj ukidanja podrške te odlučiti o započinjanju podučavanja od prvog (nizanje prema naprijed) ili zadnjeg koraka (nizanje unazad). U nizanju prema naprijed, nakon zadnjeg koraka slijedi nagrada, a u nizanju unazad, nakon što dijete usvoji zadnji korak prelazi se na predzadnji i ponovno koristi najmanje intruzivna podrška koja se postupno ukida. Nakon što dijete podučimo taj korak i dijete samostalno napravi zadnji korak koji je prethodno usvojilo, ponovno slijedi prirodno potkrepljenje.

- **Posljedica: potkrepljenje ili uskraćivanje potkrepljenja**

Potkrepljenja se definiraju kao posljedice koje slijede ponašanje i povećavaju vjerojatnost ponovnog pojavljivanja tog istog oblika ponašanja. Nakon zadnjeg koraka analize zadatka slijedi prirodno potkrepljenje, npr. nakon što dijete završi zadnji korak u oblačenju jakne, pohvalimo ga i ono ide van. Osim potkrepljenja može se primjenjivati i uskraćivanje potkrepljenja uz ponovno postavljanje zadatka i pružanje podrške.

Posljedice se dijele na:

- **primarne** - njihova vrijednost ne zahtijeva učenje (hrana, piće)
- **sekundarne** - njihova vrijednost zahtijeva učenje (igračka, osmijeh, zagrljaj itd.).

Sekundarne se posljedice isprva kombiniraju s primarnim, a kasnije se primarne nastoje u potpunosti zamijeniti s posljedicama poput pohvale, osmijeha i zagrljaja koje se koriste u svakodnevnom životu (16).

Bihevioralne intervencije u podučavanju vještine oblačenja provode se u prirodnom kontekstu odnosno tijekom igranja, odlaska na zahod, u školi itd. Podučava se od najjednostavnije prema najsloženijoj vještini. S obzirom da je autističnoj djeci, jednako

kao i djeci normalnog razvoja vještina svlačenja jednostavnija od oblačenja, zakopčavanja, vezanja šala i sl., svlačenje se podučava prvo. Potrebno je započeti s rastezljivom odjećom koja je jedan broj veća, cipelama bez vezica i odjećom s velikom dugmadi i patentima koji pomažu u razvijanju fine motorike (15).

U Turskoj je provedena studija koja je proučavala učinke pružanja podrške od najviše do najmanje intruzivne gdje su u prvih pet treninga korištene verbalna ("Sada ćemo obući kaput.") i fizička podrška (vođenjem djetetove ruke):

- Izvršitelj je djetetu dao uputu: "Obuci kaput!"
- Nakon davanja upute, izvršitelj je pružio punu fizičku i verbalnu podršku kako bi dijete uspješno izvršilo prvi korak u izvođenju vještine.
- Ukoliko je dijete shvatilo prvi korak, izvršitelj pruža verbalno potkrepljenje (pohvalu) i prelaze na drugi korak u stjecanju vještine oblačenja.
- Ukoliko dijete nije reagiralo na zatraženi način uz pomoć pune fizičke podrške, izvršitelj se vraća na učenje ove vještine.

Na kraju ovih pet treninga, pružala se parcijalna fizička podrška (nježnim dodirivanjem lakta):

- Izvršitelj je djetetu dao uputu "Obuci kaput!"
- Nakon davanja upute, izvršitelj je pružio potpunu fizičku i verbalnu podršku kako bi omogućio djetetu uspješno izvršavanje prvog koraka u stjecanju vještine.
- Ukoliko je dijete shvatilo prvi korak vještine s parcijalnom fizičkom podrškom, izvršitelj pruža verbalno potkrepljenje (pohvalu) i prelaze na sljedeći korak.
- Ukoliko dijete nije uspjelo shvatiti ovaj korak uz pomoć parcijalne podrške, izvršitelj pruža potpunu fizičku podršku s ciljem prevencije pogrešaka i pružanja verbalnog potkrepljenja (pohvale). Zatim prelaze na sljedeći korak.
- Na verbalnu se podršku prelazi ukoliko dijete izvrši svaki korak u izvođenju vještine uz pomoć parcijalne fizičke i verbalne podrške kroz tri uzastopna treninga.

Verbalna se podrška koristila kroz tri treninga:

- Odmah nakon davanja upute, izvršitelj omogućuje djetetu da završi prvi korak vještine samo uz pomoć verbalne podrške. Na primjer, izvršitelj je dao uputu: "Obuci kaput!" i čekao dijete dok to ne napravi.
- Nakon što dijete uspješno izvrši prvi korak uz verbalnu podršku, izvršitelj pruža verbalno potkrepljenje u vidu pohvale i prelaze na sljedeći korak.
- Ukoliko dijete nije uspjelo izvršiti korak uz pomoć verbalne podrške, izvršitelj pruža parcijalnu fizičku podršku s ciljem da prevenira pogreške i da verbalno potkrepljenje i prelaze na sljedeći korak uz korištenje verbalne podrške.
- Ukoliko dijete nije shvatilo ovaj korak uz korištenje parcijalne fizičke podrške, izvršitelj koristit punu fizičku podršku s ciljem prevencije pogrešaka i daje verbalno potkrepljenje (pohvalu). Zatim prelaze na sljedeći korak s verbalnom podrškom.

Ova je studija potvrdila učinkovitost opisane metode u učenju kako jednostavnih tako i kompleksnih, lančanih ponašanja u svim dobnim skupinama te je utvrđeno kako su djeca nakon završetka implementacije ove metode uspjela zadržati stečenu vještinu i generalizirati je na različite postavke i ljude (15).

U slučajevima kada je verbalna podrška nedovoljna i potrebno je fizičko vođenje djetetove ruke, treba uzeti u obzir da djeca s Aspergerovim sindromom često ne vole dodir pa se savjetuje prvo upozoriti dijete, npr.: "Marija, pomoći ću ti da obuješ cipele." Zbog senzornih problema, preferira se čvrsti umjesto laganog dodira. Tijekom fizičkog vođenja, bilo bi poželjno biti iza djeteta, kako ono vizualno ne bi bilo ometeno našim tijelom.

Osim ove primijenjene analize ponašanja, postoje i druge tehnike koje mogu pomoći u učenju vještine oblačenja:

- **vizualna pomagala**

S obzirom da autistična djeca uglavnom bolje uče ukoliko se kombiniraju vizualne i verbalne informacije, u učenju vještine odijevanja mogu pomoći jednostavne ilustracije koje pokazuju korak po korak u izvođenju vještine. Ilustracije se savjetuje nalijepiti na vidljivo mjesto i pokazivati rukom djetetu na pojedini korak.

- **društvene priče**

Jednostavne se ilustracije mogu ukomponirati u priču koja je odličan alat u upoznavanju djeteta s konceptom nove vještine i s onim što se od njega očekuje. Iznimno su korisne kod djece koja pokazuju odbojnost prema promjeni rutine (17).

Prema Carol Gray-u priča treba sadržavati rečenice koje opisuju:

- Što ljudi uglavnom rade u pojedinim društvenim situacijama i jasno definiraju gdje se situacija pojavljuje, tko je uključen, što rade i zašto.
- Rečenice koje predstavljaju reakciju drugih na situaciju, kako bi pojedinac mogao naučiti kako drugi percipiraju različite događaje, kakvo je njihovo unutrašnje stanje, misli, osjećaji i raspoloženje.
- Rečenice koje upućuju osobu prema prikladnom željenom ponašanju dajući informacije o tome kakav se odgovor očekuje s obzirom na date znakove ili situacije.

Autor predlaže da roditelj, ukoliko dijete zna čitati, prvo dijete upozna sa pričom čitajući je dva puta, a zatim dijete čita priču samostalno jednom dnevno. Ukoliko dijete ne zna čitati, predlaže se da roditelj pročita priču i napravi audio ili video snimak sa znakovima koji upućuju dijete na okretanje stranice. Znakovi mogu biti zvono ili verbalna izjava da se okrene stranica. Dijete sluša i "čita" slušajući priču jednom dnevno. Kada dijete razvije vještinu koja se opisuje u priči, postepeno se uklanja upotreba priče. Smanjuje se broj puta kada se priča čita ili se priča ponovno napiše, tako da se iz nje izbace rečenice koje upućuju na očekivano prikladno ponašanje, jer je ono već ostvareno (18).

- **upotreba prvo/zatim rečenica**

Kako bi oblačenje postalo dio dnevne rutine i kako bismo dijete motivirali na obavljanje te aktivnosti mogu poslužiti rečenice poput: "Prvo obuj cipele zatim ćemo se izaći igrati!" ili "Prvo skini cipele, zatim možeš gledati omiljeni crtani." Željena aktivnost poput igranja ili gledanja TV-a slijedi odmah nakon što dijete ispuni ciljano ponašanje (19).

Ovaj proces učenja zahtijeva mnogo strpljenja, a neki roditelji nerado podučavaju svoju autističnu djecu vještini oblačenja jer im je puno lakše i brže da sami obuku dijete, ne uzimajući u obzir da stjecanjem ove vještine djeca grade samopouzdanje, neovisnost i osjećaj postignuća koji su neizmjerljivo važni za daljnje napredovanje.

3.5. Učenje postupaka odlaženja na zahod

Djeca s poremećajima iz autističnog spektra, zbog svojih specifičnih osobina, imaju probleme s odvikavanjem od pelena i učenjem postupaka odlaženja na zahod pa je Bladder and Bowel UK zajednica izdala upute za profesionalce i njegovatelje za uspješno učenje tih postupaka koje su osmišljene prema posebnim potrebama takve djece. Za početak je istaknuto kako se mnogi profesionalci ne slažu oko najbolje metode učenja djeteta postupcima odlaženja na zahod, niti u kojoj bi dobi bilo najbolje započeti sa treningom, ali se slažu oko toga da treba započeti onda kada je dijete spremno. Premda ne postoje neka generalna pravila koja ukazuju na djetetovu spremnost, na to mogu upućivati:

- djetetova sposobnost praćenja jednostavnih uputa
- samostalno hodanje i sjedenje
- sposobnost da roditeljima kažu da im je pelena puna
- sposobnost da ostane suho barem dva sata ili tijekom popodnevnog sna
- samostalno oblačenje i svlačenje
- reagiranje na pohvalu
- pokušavanje kopiranja roditelja ili braće i sestara
- pokazivanje interesa za tutu ili toalet
- dosegnut razvojni stadij ekvivalentan većini trogodišnjaka.

Međutim, djeca s poremećajima iz autističnog spektra možda nikada ne pokažu ove znakove, ali to ne znači da nisu spremni za odvikavanje od pelena i učenje postupaka odlaženja na zahod. U ovom je slučaju riječ o dugotrajnom procesu učenja koji zahtijeva smiren i dosljedan pristup roditelja i njegovatelja, koji će ustrajati onoliko dugo, koliko je djetetu potrebno da savlada nove vještine. Komunikacija između obitelji

i profesionalaca iznimno je važna jer su rezultati bolji ukoliko svi koji rade sa djecom poštuju istu rutinu i započinju s procesom u isto vrijeme. Dijete koje pokazuje probleme s izvođenjem razvojnih vještina se, odmah nakon identifikacije problema, upućuje prikladnom profesionalcu.

Spomenuta zajednica je prilagodila upute s obzirom na specifične potrebe autističnog djeteta poput sklonosti rutini, sposobnosti boljeg razumijevanja vizualnih od verbalnih znakova zbog komunikacijskog deficita i karakteristici doslovnog shvaćanja stvari. Ona upućuje na potencijalne okolišne čimbenike koji ometaju djetetovu pozornost, objašnjava princip nagrađivanja i iznosi moguća rješenja za česte probleme koji se u ovom procesu javljaju (20).

- Sklonost rutini

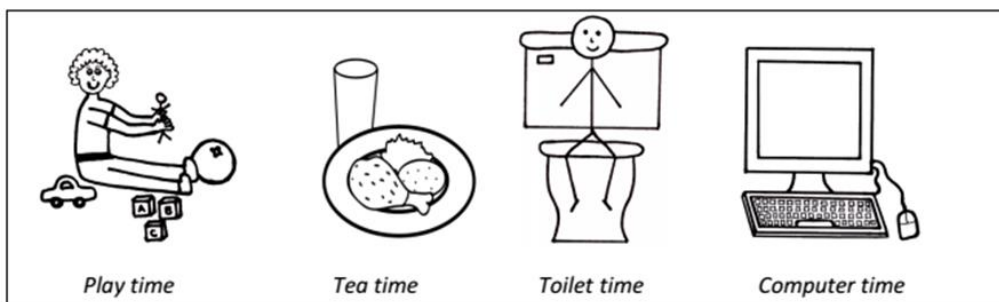
Sklonost autistične djece rigidnoj rutini u ovome procesu može biti od velike koristi jer se obavljanje nužde na zahodu, umjesto u pelenu, može ukomponirati kao stavka koja točno slijedi prije, odnosno odmah nakon, neke druge dnevne aktivnosti djeteta. Savjetuje se kroz nekoliko dana pratiti djetetov unos tekućine i bilježiti u koje vrijeme dijete najčešće urinira odnosno ima stolicu. Na osnovu prikupljenih informacija može se planirati vođenje djeteta na zahod, u trenutku kada je najveća vjerojatnost za obavljanje nužde i to povećava vjerojatnost da će trening biti uspješan. Prvi korak u ovom treningu je dovesti dijete do toga da sjedi na zahodu. Nova se rutina učenja postupaka odlazanja na zahod mora postepeno uvoditi pa se od djeteta prvo zahtijeva da uđe u kupaonicu odjeveno, zatim da odjeveno sjedne na zahod, zatim u pelenama, a onda neodjeveno (21). U slučaju kada dijete odbija sjediti, savjetuje se ponuditi mu neku aktivnost u kojoj uživa poput: gledanja DVD-a, čitanja priče, pjevanja pjesmice ili bojanja koja će mu pomoći da se opusti i pristane sjediti. Rutinu sjedenja na zahodu potrebno je kontinuirano provoditi s postepenim povećavanjem vremena koje treba provesti sjedeći i povećavanjem učestalosti odlazaka na zahod, sve dok se ne postigne da dijete sjedi dovoljno dugo da obavi nuždu. Dakle, inicijalno se ne očekuje od djeteta da obavi nuždu, nego se želi postići da dijete dovoljno dugo sjedi na zahodu. Neka djeca isprva uspiju sjediti svega nekoliko sekundi, stoga je potrebno puno strpljenja dok se to vrijeme ne produži, a u razumijevanju koncepta vremena djetetu mogu pomoći vizualni znakovi poput štoperice za kuhanje jaja.

S obzirom da autistična djeca teško podnose promjene, savjetuje se odmah krenuti s učenjem na zahod radije nego na tutu. Nekoj djeci je potrebno umetnuti sjedalicu na školjku ili postaviti stolicu za noge koja će osigurati udobno, stabilno i sigurno sjedenje. Kukovi i koljena bi trebali biti pod kutom od 90° (20).

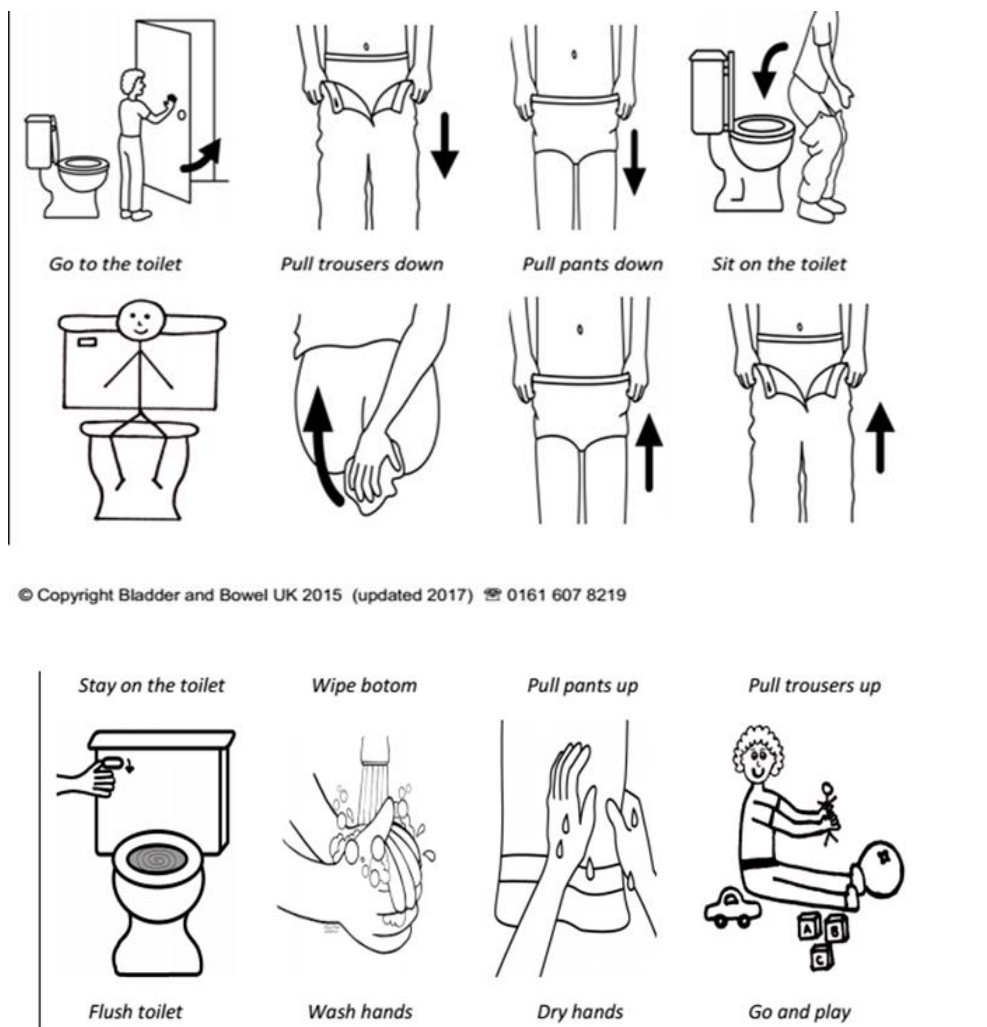
- Vizualni znakovi za komunikaciju i razumijevanje

Dettmer, Simpson, Myles i Ganz (2000) ističu kako djeca s poremećajima iz autističnog spektra, zbog komunikacijskog deficita, bolje odgovaraju na vizualne nego na verbalne signale/znakove, stoga se u učenju postupaka odlaženja na zahod i postizanju veće samostalnosti, prema Boswellu i Greyu (1995), slikovne ikone sa svakim pojedinačno analiziranim korakom smatraju učinkovitim alatom. Metoda mora podrazumijevati konkretne, vizualne "što se dogodi kada sam gotov" informacije, jer je završavanje zadatka snažan motivator za većinu autistične djece (21).

Bolje odgovaranje na vizualne znakove znači da lakše razumiju i uče ukoliko se koriste slike za objašnjenje onoga što se od njih očekuje da naprave. U tu se svrhu društvene priče mogu personalizirati i koristiti na dnevnoj bazi da se dijete dok je opušteno upozna sa novom vještinom i onim što će se od njega očekivati. Savjetuje se da priča bude jednostavna i da se sastoji od jednog koraka rutine na svakoj stranici.



Slika 1. Ilustracija koja pomaže djetetu shvaćanje redoslijeda aktivnosti. Slika preuzeta sa web mjesta (20).



Slike 2 i 3. Ilustracije procesa odlaženja na zahod i svih aktivnosti koje je potrebno obaviti prije i nakon obavljanja nužde. Slike preuzete sa web mjesta (20).

Priložene primjere potrebo je individualno prilagoditi svakom djetetu i njegovoj dnevnoj rutini te se trebaju pokazati djetetu prije nego se započne sa obavljanjem aktivnosti. Treba ih također postaviti u kupaonicu u razinu djetetovih očiju kako bi poslužili kao podsjetnici (20).

U izražavanju potrebe za odlaskom na zahod može pomoći tranzicijski predmet (npr. knjiga ili igračka) koji se isprva koristi kako bi ublažio promjenu. Kada dijete navikne uvijek sa sobom na zahod nositi knjigu ili igračku, njenim uzimanje dijete roditelju pokazuje potrebu za odlaskom na zahod. Djeci s deficitom verbalne

komunikacije, slika toaleta također može biti učinkovit način da iskomuniciraju potrebu za obavljanjem nužde (21).

- Davanje uputa

Nadalje se, s obzirom na karakteristiku autistične djece da stvari shvaćaju na doslovan način, upućuje na davanje izrazito jasnih i preciznih uputa. U literaturi je naveden primjer da ukoliko djetetu samo kažemo da obriše guzu ono možda ne shvati da treba koristiti toaletni papir, a isto tako ukoliko mu kažemo da uzme toaletni papir i obriše guzu dajemo mu dvije upute odjednom, bez objašnjenja koliko je toaletnog papira potrebno. Stoga se savjetuje da bi djetetu vjerojatno bilo najlakše naučiti ako mu kažemo da uzme primjerice 3 lista toaletnog papira i pokažemo mu kako da se obriše.

- Mirna prostorija i uklanjanje distrakcija

Uzimajući u obzir i primjere djece koja odbijaju odlazak na zahod, potrebno je razmotriti pozadinu tog problema i na nju djelovati. Problem primjerice može biti u tome što dijete ne voli osjećaj pločica ispod stopala, što se može riješiti obuvanjem čarapa ili papuča ili pak dijete uznemirava jako svjetlo u kupaonici pa se problem može riješiti prigušivanjem svjetla. Naglašena je i potreba za sklanjanjem brojnih predmeta koji se inače nalaze u kupaonici (šminka, češljevi, četkice, pasta za zube itd.) koji mogu skretati djetetovu pozornost s obavljanja nužde. Spomenut je i primjer djece koja vole nositi pelenu zbog osjećaja topline i čvrstoće koju im ona pruža. U takvom se slučaju na djetetovo krilo može postaviti dekica ili boca sa toplom vodom koja će pružiti sličan osjećaj i ohrabriti dijete na sjedenje.

- Nagrađivanje

Nagrađujući dijete nakon dobro obavljene aktivnosti, povećavamo vjerojatnost da se ponašanje ponovi. Nagrada, koja bi trebala biti u vidu nečega što dijete voli, u procesu učenja isprva slijedi nakon što dijete uspije određeno vrijeme samo sjediti na zahodu, bez da obavi nuždu. Zatim, nagrada slijedi nakon uspješnog obavljanja nužde, a potom nakon obavljanja cijelog procesa koji obuhvaća radnje prije i nakon obavljene nužde. Savjetuje se pohvalu i nagradu koristiti zajedno i djetetu naglasiti za što je točno nagrađeno. Primjer bi glasio: " Bravo Marija, piškila si u školjku."

Nagrada se umjesto kontinuirano počinje pružati povremeno, a s pohvalama se nastavlja.

- Obavljanje nužde u javnim zahodima

Bilo bi korisno predložiti roditeljima da imaju sa sobom i tijekom putovanja ili bilo kojeg boravka van kuće, kada dijete treba obaviti nuždu u javnom zahodu, prethodno objašnjenje i priložene slikovne kartice. Mnogoj je djeci obavljanje nužde u javnim zahodima uznemirujuće zbog nepoznatih mirisa, naglog ili neočekivanog zvuka puštanja vode, lupanja vrata ili glasnog sušila za ruke, a slikovne kartice sa stvarima koje se mogu naći u javnim zahodima mogu djetetu pomoći da se unaprijed pripremi i zna što očekivati. Kako bi se izbjegla upotreba glasnog sušila za ruke, roditeljima se može predložiti da sa sobom imaju ručnik za ruke ili vlažne maramice kako bi pranje ruku bilo lakše.

- Napredovanje

Mogućnost djeteta da samo obavijesti roditelje o potrebi odlaska na zahod, zadnji je stupanj treninga kod većine djece. Ukoliko govore, mogu se izjasniti verbalno, ako ne, onda uz pomoć slika ili znakovnog jezika. Kada dijete postane bolje u izražavanju svoje potrebe, roditelj ili njegovatelj mora sve manje podsjećati dijete na odlazak na zahod. Konstantno podsjećanje djeteta dovodi do toga, da umjesto slušanja svog mjehura ili crijeva, dijete čeka da ga netko drugi napomene, a u ukoliko napomena iz nekog razloga izostane, dogodi se nezgoda pa djetetu "pobjegne".

- Rješavanje poteškoća

Autistična djeca uglavnom nemaju problema sa učenjem postupaka odlaženja na zahod ukoliko razumiju što se od njih očekuje i nauče da nakon dobro izvršene aktivnosti budu nagrađeni. Međutim, opisani su primjeri djece koja imaju poteškoće vezane uz promjenu rutine koju teško shvaćaju i zbog toga postanu tjeskobni i uznemireni. Upotreba prethodno spomenutih priča, slika ili fotografija prije uvođenja bilo kakve nove rutine omogućava predvidljivost događaja i čini ih manje zastrašujućim za dijete.

- Djeci koja se boje sjedenja na toaletu mogu pomoći umetnuto sjedalo i stolica za noge koja omogućava stabilno i sigurno sjedenje, a od koristi nekoj djeci mogu biti i rukohvati te stolić postavljen iznad djetetova krila koji mu daje osjećaj sigurnosti. Stolić uz to može poslužiti i za igranje, koje će skrenuti pozornost sa sjedenja koje djetetu teško pada.
- Savjetuje se smireno i opušteno pristupati djetetu. Istaknut je pozitivan učinak umirujuće glazbe na djetetovo opuštanje i osjećaj sigurnosti.
- Dok se neka djeca boje puštanja vode u zahodsku školjku, druga žele puštati vodu i po nekoliko puta pa je u ovom slučaju slikovne kartice potrebno prilagoditi i na njima naglasiti kako se voda pušta samo jednom i to nakon obavljanje nužde. Djecu koja se boje puštanja vode u zahodsku školjku, postepeno treba navikavati na tu aktivnost i isprva vodu pustiti dok se dijete nalazi na vratima kupaonice te ga postepeno ohrabrivati da bude unutar kupaonice dok se voda pušta.
- Neka djeca odbijaju nositi gaćice zbog osjetljivosti na teksture i pritiska na kožu. Materijal gaćica ili etikete na njima mogu im biti neudobne ili jednostavno vole osjećaj topline i čvrstoće koji im pruža pelena, a koja je dio njihovog života još od rođenja. U ovom se slučaju, s obzirom da je riječ o velikoj promjeni za dijete, predlaže pokušati djetetu obući gaćice ispod pelena i postepeno rezati malene dijelove pelene s površine na koju je dijete najmanje koncentrirano, a potom povećavati veličinu izrezanog dijela. Dodatno se predlaže pokušati s oblačenjem gaćica djetetu na kratke periode tijekom svakog dana i postupno produžavati to vrijeme. Ponovno se naglašava korisnost pripremanja djeteta na promjenu uz pomoć slika koje pokazuju da se od njega očekuje da nosi gaćice i da će za to biti nagrađeno.

S učenjem na zahod potrebno je što ranije započeti kako djetetovo funkcioniranje, zbog neuspjeha u osamostaljivanju, ne bi ostalo znatno ometeno i dijete ne bi bilo dugoročno ovisno o drugima. Suradnja s roditeljima izrazito je važna za povećanje učinkovitosti tretmana (20).

3.6. Centri za smještaj i tretman autističnih osoba u Republici Hrvatskoj

Do 1979. godine, u Republici Hrvatskoj autistične su se osobe, neovisno o dobi i specifičnosti problematike, smještale u institucije za osobe s većim intelektualnim teškoćama bez organiziranog oblika stručnog pristupa koji bi doprinio socijalizaciji i ublažavanju teškoća. Stoga je iz potrebe za sustavnim pristupom, 1983. godine osnovan Centar za autizam u Zagrebu, ustanova za odgoj, obrazovanje i rehabilitaciju autističnih osoba ali je bilo nužno i osnivanje stacionara za odrasle autistične osobe koje se ne uspiju integrirati u obitelj, zajednicu ili osposobiti za samostalno življenje.

U periodu od 1993. - 1995. godine, HZZO i Centar za autizam surađivali su preko ugovora, na osnovu kojega je provedena zdravstvena zaštita nad Centrom, odnosno bolnica Jankomir se obvezala da će provoditi zdravstvenu skrb za autističnu djecu i osigurati potrebni kadar. Prema mišljenju većine, prestanak suradnje među njima koji se dogodio 1995., zbog Zakona o zdravstvenoj zaštiti koji ne dopušta suradnju zdravstvene i nezdravstvene ustanove, bio je na izrazitu štetu djece i odraslih autističnih osoba. Nakon prestanka suradnje sa HZZO, Centar za autizam tražio je podršku od Ministarstva rada i socijalne skrbi s ciljem uključivanja socijalne skrbi kao sastavnog dijela interdisciplinarnog pristupa i rehabilitacije svih polaznika Centra, međutim nije odobren.

Unatoč potrebi za udruživanjem zdravstva, prosvjete i socijalne skrbi u izradi jedinstvenog programa skrbi o autističnim osobama, takav cjeloviti državni program još uvijek nije donesen te ministarstvo nadležno za obrazovanje i osnivač Grad Zagreb financiraju gotovo cjelokupnu djelatnost Centra za autizam za osobe s autizmom iz cijele Hrvatske. Sve prisutne zakonske nepravilnosti, poput onih da osnovna škola ne može imati učenički dom-stacionar te da osnovna škola ne može provoditi zdravstvenu i socijalnu zaštitu toleriraju se s obzirom da konačno rješenje nije doneseno niti su koncipirani program i specifični kadar koji bi mogao pratiti složene cjeloživotne potrebe autističnih osoba.

Sadašnja situacija nije znatno drugačija te roditelji diljem Hrvatske izražavaju svoje nezadovoljstvo i teškoće zbog nepostojanja sustavne skrbi za njihovu autističnu djecu te

naglašavaju manjkavosti redovnog sustava školovanja koji ne može zadovoljiti specifične potrebe autistične djece, a gledajući broj registrirane djece s mentalnom retardacijom, poremećajima razvoja govora i autističnim spektrom u RH ima 15 473, tj. oko 2% djece sa simptomima koji su dijelom i poremećaji spektra.

Uz spomenuti Centar za autizam Zagreb, diljem Hrvatske postoje brojni centri i udruge. Međutim, osnovna problematika leži u činjenici da jedinstveni dijagnostički alat za PAS ne postoji, ne postoji niti izravna suradnja s bolnicama i uvezanost s kompletnim zdravstvenim sustavom te je prisutan i problem sustavne rane intervencije. Sve opisane manjkavosti dugoročno narušavaju djetetovo funkcioniranje na osobnom, obiteljskom i društvenom planu (22).

3.7. Tehnike nošenja sa stresom

Stres se definira kao fizički i emocionalni odgovor na osjećaj neravnoteže između postavljenih zahtjeva i vještina nošenja s njim, a može imati ozbiljne učinke na zdravlje i opću dobrobit. Kao što je ranije navedeno, skrb o autističnim osobama je vrlo zahtijevan proces pa predstavlja izazov postojećim načinima suočavanja sa stresom kod medicinskih sestara.

Prvi korak kojim bi se očekivane količine stresa mogle prevenirati jest učenje o autističnim osobama, specifičnostima bolesti i specifičnom načinu komuniciranja. Učenje komunikacijskih vještina važno je za snižavanje stresa jednako kao i za provođenje učinkovitih intervencija kako je prethodno u radu opisano. Dodatno, učenje Zdravstvene psihologije može biti iznimno korisno jer daje uvid u psihološke reakcije i različite načine nošenja s pojedinim bolestima ili poremećajima, kako pacijenata, članova njihovih obitelji, tako i zdravstvenih djelatnika. Kada znamo kakve nas reakcije očekuju i kada znamo da su one očekivane za određenu bolest, u ovom slučaju autizam, lakše se možemo nositi s njima i već unaprijed možemo određene probleme percipirati i izraditi taktiku nošenja s njima. Izuzetno koristan može biti i rad u supervizijskim grupama. Takve grupe omogućavaju da ljudi, koji se bave pacijentima slične problematike dijele iskustva, probleme, ali i vlastite načine nošenja sa stresnim

situacijama kojima si uzajamno mogu pomoći. Nadalje, u rješavanju negativnih obrazaca razmišljanja koji pogoduju razvoju stresa, a kojima su medicinske sestre sklone, učinkovitim se smatraju kognitivno-bihevioralne intervencije i opuštanje/meditacija. Kognitivno-bihevioralne intervencije podrazumijevaju upoznavanje samih sebe, učenje mijenjanja stvari koje se mogu promijeniti i prihvaćanja stvari koje ne mogu. Baziraju se na teoriji da su naše emocije i ponašanja određeni našim mislima o događajima - ljudi su često uznemireni zbog svog stava ili percepcije nekog događaja, a ne zbog samog događaja. Sposobnost mijenjanja načina razmišljanja o nekim stvarima, omogućava da promijenimo i kako se osjećamo po pitanju tih stvari. Savjetuje se razmotriti što se dogodilo, koje je naše vjerovanje bilo po pitanju tog događaja i koju je ono posljedicu izazvalo, odnosno:

- Osvijestiti iracionalno razmišljanje.
- Pokušati pronaći dokaze za ispravnost takvog razmišljanja.
- Napisati do kojeg nas je ponašanja i emocija dovelo takvo razmišljanje (dobro razmotriti je li naše ponašanje kratkoročno ili dugoročno riješilo problem).
- Jesu li nam emocije pomogle da jasno razmišljamo i pomogle nam da se bolje nosimo s uznemirujućim događajem ?
- Razmotriti pomažu li nam naše emocije i ponašanja ili nas dodatno povrjeđuju.

Postavljanje ovih pitanja naziva se upravljanjem vlastitim emocijama i olakšava bistro razmišljanje, bolje nošenje sa stresnom situacijom te nas usmjerava prema željenoj reakciji i emocijama sljedeći put kada se događaj ponovi. Sposobnost prepoznavanja vlastitih emocija i upravljanje njima, uz sposobnost prepoznavanja emocija drugih ljudi, naziva se emocionalnom kompetentnošću.

Nadalje, tehnika opuštanja u stresnoj situaciji predlaže:

- Zaustaviti sve što radimo.
- Sjesti, udahnuti i brojati do 10.
- Izdahnuti i sami sebi smirujućim glasom ponavljati "Opusti se!"
- Udahnuti i izdahnuti fokusirajući se na disanje.

- Udahnuti na 3 sekunde i izdahnuti kroz 3 sekunde ponavljajući "Opusti se!" smirujućim glasom.
- Nakon svake minute zadržati dah na 10 sekundi
- Ponavljati tako 6 krugova disanja.

S tehnikom se nastavlja sve dok ne nestanu svi simptomi stresa i ubrzanog disanja. Poželjno ju je kombinirati i sa tehnikom opuštanja pojedine napete mišićne skupine.

Uz sve prethodno spomenuto važno je i:

- odrediti prioritete
- dijeliti brige sa prijateljima i obitelji
- učiti (snižava razinu straha)
- ublažavati strogost prema sebi
- razmišljati planski i postavljati realistične ciljeve
- redovito vježbati i zdravo se hraniti
- pozitivno razmišljati i uživati u novim iskustvima.

4. ZAKLJUČAK

Iz prikazanog rada vidljivo je da je uloga medicinske sestre u radu s autističnim osobama iznimno važna i da se dugoročno kvalitetni ishodi postižu kombinacijom različitih tehnika i postupaka koji uključuju: informiranost o bolesti, niz bihevioralnih postupaka usmjerenih na promjenu ponašanja, kontinuirano uvježbavanje socijalnih vještina i emocionalne kompetentnosti medicinskih sestara. S obzirom na zahtjevnost rada s autističnim osobama, potrebno je da medicinske sestre unaprjeđuju i/ili razvijaju nove profesionalne i osobne vještine.

5. LITERATURA:

1. Autizam [Internet]. Savez udruga za autizam Hrvatske [citirano 14.02.2018.]. Dostupno na: <http://www.autizam-suzah.hr/index.php/autizam>
2. Gerjević L. Uloga neurobiofeedbacka u terapiji bolesnika s autizmom /diplomski rad/. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu Kineziološki fakultet; 2015.
3. McCravy S, Johnson A, Wetsel MA, Konz L. Speak the language of autism. The Nurse Practitioner [Internet]. 2010 April;35(4):26-33. Dostupno na: https://journals.lww.com/tnpj/Fulltext/2010/04000/Speak_the_language_of_autism.11.aspx (preuzeto: 9. srpnja 2017.)
4. Ljubičić M, Šare S, Markulin M. Temeljne informacije o zdravstvenoj njezi osoba s autizmom: pregledni članak. SG/NJ. 2015 Jul;20:148-50. doi: 10.11608/sgnj.2015.20.031 (preuzeto: 9. srpnja 2017.)
5. Autizam, članak. Dostupno na: <http://plavosvjetlo.hr/wp-content/uploads/2014/08/Autizam.pdf>. (preuzeto 10.Srpnja 2017.)
6. Smolić-Ročak A. Istraži me [Internet]. 2013 Mar; Dijagnostika i tretman autizma i ostalih pervazivnih poremećaja. Dostupno na: <http://www.istrazime.com/klinicka-psihologija/dijagnostika-i-tretman-autizma-i-ostalih-pervazivnih-poremecaja/> (preuzeto 15.srpnja 2017)
7. Cepanec M. Rana dijagnostika poremećaja iz autističnog spektra-teorija, istraživanja i praksa, pregledni rad. 2015. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/169751> (preuzeto 16. srpnja 2017.)

8. Vragović R. Edukator i rehabilitator: blog za pomoć roditeljima i razmjena iskustava u radu sa djecom s posebnim potrebama [Internet]. Zagreb: Vragović Renata; 2012 Agresija i autoagresija. Dostupno na: <https://edukatorirehabilitator.wordpress.com/2012/11/09/autoagresija-i-agresija/> (pristupljeno 16. srpnja 2017.)
9. Dječja igra, članak. Dostupno na: <http://www.roda.hr/portal/djeca/zdravo-odrastanje/djecja-igra.html> (pristupljeno 10. kolovoza 2017.)
10. Stress management for Nurses, članak. Dostupno na: <http://www.health.nsw.gov.au/nursing/Publications/stress-mngt.pdf> (pristupljeno 20. listopada 2017.)
11. AHRQ. Consumer guide. Therapies for children with autism spectrum disorders: A review of the research for parents and caregivers. [Internet]. June 30, 2011. [Citirano 09.09.2011]. Dostupno na: <http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/index.cfm/search-forguides-reviews-and-reports/?pageaction=displayproduct&productID=709>. Accessed September 9, 2011.
12. Brown AB, Elder JH. Communication in autism spectrum disorder: a guide for pediatric nurses, članak. Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25929112> (pristupljeno 10. kolovoza 2017.)

13. 10 nurse tips for dealing with autistic patients (part 1), članak. Dostupno na: <https://www.nursebuff.com/nursing-care-for-autism/> (pristupljeno 10. kolovoza 2017.)
14. Williams KE, Foxx RM. Treating eating problems of children with autism spectrum disorder and developmental disabilities: Interventions for Professionals and Parents. Austin, Texas: PRO-ED, Inc.; 2007.
15. Çetrez İscan G, Nurcin E, Fazlioglu Y. Effects most-to-least prompting procedure on dressing skill of students with Autism. Educ.Res.Rev.2016;11(18):1766-74 Dostupno na: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1115630.pdf> (pristupljeno 7. listopada 2017.)
16. Stošić J. Primijenjena analiza ponašanja i autizam-vodič kroz terminologiju: pregledni rad. Hrvatska revizija za rehabilitacija istraživanja. 2009 Mar;45(2):69-80.
17. Dressing and self care skills, članak. Dostupno na: <https://autism-help.org/behavior-dressing-selfcare.htm> (pristupljeno 7. listopada 2017.)
18. Social stories, članak. Dostupno na: <https://autism-help.org/communication-social-stories-autism.htm> (pristupljeno 7. listopada 2017.)
19. Teaching your child to dress himself, članak. Dostupno na: <http://www.autismni.org/teaching-your-child-to-dress-himself.html> (pristupljeno: 7. listopada 2017.)

20. Information for professionals and carers: toilet training children with autism and developmental disabilities, članak. Dostupno na:
<http://www.bladderandboweluk.co.uk/wp-content/uploads/2016/12/Information-for-professionals-and-carers-re-toilet-training.pdf> (preuzeto 9. listopada 2017.)
21. Autism and toilet training, članak. Dostupno na:
<http://behavioradvisor.ipower.com/Autism&Toileting.html> (pristupljeno 9. listopada 2017.)
22. Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom. Zaštita prava osoba s autizmom i poremećajima iz autističnog spektra. Zagreb: Republika Hrvatska (Hrvatska); prosinac 2014

6. SAŽETAK

Poremećaji iz autističnog spektra (PAS) najčešći su razvojni poremećaji koji se javljaju u prvim godinama života, obuhvaćaju gotovo sve aspekte dječje ličnosti (komunikaciju, motoriku, ponašanje i učenje) i traju cijeli život. U radu su prikazana saznanja iz postojeće literature o optimalnoj njezi autističnih osoba, profesionalne i osobne vještine koje medicinska sestra mora unaprjeđivati i/ili razvijati te je prikazano kako se provode učinkovite intervencije za zadovoljavanje osnovnih ljudskih potreba u sklopu dnevnih centara. Zadovoljavanje osnovnih ljudskih potreba i osamostaljivanje u obavljanju istih, područje je rada medicinske sestre. Intervencije bazirane na principima primijenjene analize ponašanja pokazale su se najučinkovitijima u tretiranju problema s prehranom, oblačenjem i učenjem postupka odlaženja na zahod. U RH barem 2% djece ima simptome koji su makar dijelom autističnog spektra te je potrebno raditi na usustavljivanju dijagnostičkih kriterija i uvezivanju centara sa cjelokupnim zdravstvenim sustavom.

7. SUMMARY

Autism spectrum disorder (ASD) is one of the most common developmental disorders which begins in early childhood, affects child's communication, motor skills, behavior and learning and stays present for the rest of the life. This paper shows information from existing literature about optimal care of autistic patients, professional and personal skills which nurses need to improve and/or develop. Also, it shows how to provide effective interventions for satisfying basic human needs in day care centers. The role of nurses is based on satisfaction of basic human needs and teaching to do it independently. Interventions based on principles of applied behavioral analysis are shown to be the most effective in treating eating problems and teaching dressing and toilet skills. At least 2% of children in Croatia have symptoms connected to ASD and hence, it is necessary to develop unique diagnostic criteria and connect day care centers with the health care system.

8. ŽIVOTOPIS

Osobni podaci

Ime i prezime:	Ana Krešić
Elektronička pošta:	Ancoo1617@gmail.com
Državljanstvo:	hrvatsko
Datum i mjesto rođenja:	24.10.1995., Dubrovnik

Obrazovanje

Godina:	2010.
Mjesto:	Metković, Hrvatska
Ustanova:	Jezična Gimnazija Metković

Godina:	2014.
Mjesto:	Split, Hrvatska
Ustanova:	Sveučilišni odjel zdravstvenih studija, sestrinstvo
Zvanje:	

Radno iskustvo

Različiti honorarni poslovi preko student servisa tijekom trogodišnjeg studiranja

Slobodne aktivnosti

Članica PK Vigor 2014-2015. godine
Aktivna članica plesnog studija DanceBox od 2017. godine

Osobne vještine i kompetencije

Aktivno poznavanje Engleskog jezika (govor, čitanje, pisanje)

Poznavanje rada na računalu (Excel, Microsoft office Word, PowerPoint, Internet)