

ОСОБЕНОСТИ В ЗДРАВНИТЕ ГРИЖИ ПРИ ПАЦИЕНТИ С АУТИЗЪМ

Юлияна Георгиева

Катедра "Здравни грижи", РУ "Ангел Кънчев"

FEATURES OF HEALTH CARE FOR PATIENTS WITH AUTISM

Yuliana Georgieva

Department of "Health Care", RU "Angel Kanchev"

РЕЗЮМЕ

Разстройствата от аутистичния спектър са многообразни. Характеристиките им могат да се открият както в най-ранна възраст (след 12-месечна), така и много по-късно.

Според Световната Здравна Организация разстройствата от аутистичния спектър се характеризират с трудност в социалната комуникация и взаимодействие, нетипични модели на дейности и поведение, трудности в прехода от една дейност към друга, фокусиране върху детайлите и необичайни реакции към усещания.

Аутизмът съпътства индивида през целия му живот. Неразбирането по време на комуникация е основна бариера за идентифициране на необходимостите на пациента с аутизъм за получаване на качествени медицински и здравни грижи.

Цел: Проучване на бариерите и факторите за достъп до качествени медицински и здравни грижи за пациенти с разстройство от аутистичния спектър.

Методи: Документален – за проучване на литературата и рецензирани научни изследвания, свързани с бариерите и факторите за достъп до качествени медицински и здравни грижи за възрастни с разстройство от аутистичния спектър.

Исторически – проучване на валидизирани инструменти за изследване на изучавания проблем

Изводи: Обкръжаващата среда е фактор, който може да провокира тревожност и несигурност у пациента с аутизъм. Физическата близост с други хора, сензорна свръхстимулация, смущаващи звуци могат да са причина за лоша или невъзможна комуникация с пациент с аутизъм. Лошата комуникация и липсата на разбиране за необходимостите на лицата с аутизъм са основните фактори, които пречат за получаване на качествени медицински и здравни грижи.

Ключови думи: аутистично разстройство, тревожност, комуникация, бариери, качество на здравните грижи

ABSTRACT

Autism spectrum disorders are diverse. Their characteristics can be detected both at the earliest age (after 12 months) and much later.

According to the World Health Organization, autism spectrum disorders are characterized by difficulties in social communication and interaction, atypical patterns of activities and behavior, behavioral difficulties in transitioning from one activity to another, focusing on details and unusual responses to sensations.

Autism accompanies the individual throughout his life. Misunderstanding during communication is a major barrier to identifying the need for the autistic patient to receive quality medical and health care.

Objective: To investigate the barriers and factors of access to quality medical and health care for patients with autism spectrum disorder.

Methods: Documentary - to access literature and peer-reviewed research related to barriers and enablers to quality medical and health care for adults with autism spectrum disorder.

Historical - study of validated tools for researching the studied problem

Conclusions: The environment is a factor that can provoke anxiety and uncertainty in a patient with autism. Physical proximity to other people, sensory self-stimulation, disturbing sounds can be the cause of poor or impossible communication with an autistic patient. Poor communication and lack of understanding of the needs of the person with autism are the main factors that prevent them from receiving quality medical and health care.

Keywords: autistic disorder, anxiety, communication, barriers, quality of health care

ВЪВЕДЕНИЕ

Американската психиатрична асоциация (АПА) определя аутизма като разстройство на неврологичното развитие, което се характеризира с дефицити в социалната комуникация и наличието на ограничени интереси и повтарящи се поведения. В петото издание на Диагностичния и статистически наръчник за психични разстройства (ДСНПР-V) са значително разширени симптомите, характеризиращи аутизма (Vahia, VN., 2013) и (American Psychiatric Association (2013).

Според Световната Здравна Организация (СЗО) разстройствата от аутистичния спектър се характеризират с трудност в социалната комуникация и взаимодействие, нетипични модели на дейности и поведение, трудности в прехода от една дейност към друга, фокусиране върху детайлите и необичайни реакции към усещания (World Health Organization, 2023).

Разстройствата от аутистичния спектър са многообразни. Характеристиките им могат да се открият както в най-ранна възраст (след 12-месечна), така и много по-късно. Интелектуалното ниво на хората с аутизъм е различно – от много високо, до различна степен на умствена изостаналост. Лицата с аутизъм често имат и съпътстващи хронични здравословни състояния като епилепсия, депресия, агресия (авто-и/или ало-) (Fortuna, R.J., Robinson, L., and al, 2023).

ЦЕЛ НА ПРОУЧВАНЕТО

Проучване на бариерите и факторите за достъп до качествени медицински и здравни грижи за възрастни с разстройство от аутистичния спектър.

МЕТОДИ

- **Документален** – за проучване на литературата и рецензирани научни изследвания, свързани с бариерите и факторите за достъп до качествени медицински и здравни грижи за възрастни с разстройство от аутистичния спектър.
- **Исторически** –проучване на валидизирани инструменти за изследване на изучавания проблем

РЕЗУЛТАТИ

Аутистичното разстройство като самостоятелно заболяване

Еуген Бльолер, швейцарски психиатър, през 1911 г. въвежда терминът „аутизъм“ (от гръцки autos – „аз“) за да опише отдръпването на хората с шизофрения във вътрешния им свят. До 1943 г., разстройствата от аутистичния спектър са включвани в шизофренните психози и разстройства и се диагностицират като шизофрения (Blatt, G. 2023).

Първият, който отделя аутизмът от шизофренията е Лео Канер. През 1938 г. в клиниката Джон Хопкинс, Балтимор, той изучава 11 деца на възраст между 2 и 8 години. Резултатите от наблюдението си Канер описва през 1943 г. в "Аутистични нарушения на афективния контакт", в списанието *Nervous Child*. Това е първата научна статия, която приема аутизма като заболяване, а не като симптом (Cohmer, S., 2014).

Диагностични критерии за аутизъм според ДСНПР-V:

- ❖ Перманентен дефицит в множество аспекти на социалната комуникация, които се проявяват към момента на изследването или има анамнестични данни;
- ❖ Ограничени, повтарящи се модели на поведение, интереси или дейности;
- ❖ Симптомите трябва да присъстват в ранния период на развитие (но може да не се проявят напълно, докато социалните изисквания не надхвърлят

ограничените възможности или могат да бъдат маскирани от научени стратегии на по-късен етап от развитието на човека);

- ❖ Симптомите причиняват клинично значимо увреждане в социални, професионални или други важни области на текущото функциониране (Autism Awareness Centre, 2023).

Особености в медицинските и здравните грижи при пациенти с аутизъм

Аутизмът не пречи на човека да бъде здрав, но когнитивните и комуникационните различия могат да усложнят идентифицирането и управлението на болести, които не са свързани с аутистичното разстройство.

През 2015 година Академичното партньорство за аутистичен спектър в изследванията и образованието в САЩ публикува резултатите от проведено on-line изследване сред възрастни с аутизъм относно равностопавеността и удовлетвореността от медицински и здравни грижи. Основният проблем за получаване на качествени медицинските и здравни грижи, според анкетиранията лица, е некачествена комуникация (AASPIRE, 2015).

Имайки предвид, че комуникация е всеки обмен на информация между двама души, общуването не е задължително да е вербално. Пациентът с разстройство от аутистичния спектър има нетипична комуникация.

Способността да общува може да варира в зависимост от начините на комуникация (напр. говорим срещу писмен език) (Gándara Rossi, CC., 2007). Възможно е да разбира говоримия език, но да не е в състояние да говори, или обратното – да говори свободно, но да не може да обработи слуховата информация точно. Възможно е също така да има големи вариации в комуникацията при един и същ пациент в зависимост от обкръжаващата го среда, изява на симптоми при заболяване или други фактори (Calleja, S., Islam, FMA., Kingsley, J., McDonald, R, 2020).

За по-добро разбиране в общуването с пациенти с аутизъм са създадени помощни технологии за алтернативна и допълваща комуникация. Прилагането им подобрява комуникацията за възрастни с ограничена или променлива реч и включва инструменти като табла с букви, картини или устройства, които преобразуват текста в реч (Nicolaidis, C., Kripke, CC., Raymaker, D., 2014).

Според Дънлап и Филипек (2020) в основата на качествената грижа е успешната комуникация с пациента. За да се постигне е необходимо:

- ❖ Да се изгради доверие чрез интересите на пациента. Повечето възрастни и деца с аутистично разстройство се интересуват от предсказуеми модели или обекти, които са основани на причинно-следствената логика;
- ❖ Приемането и предаването на информацията трябва да съответства на индивидуалната способност на пациента да комуникира;
- ❖ Да се мотивира пациента чрез видимите му интересите, да участва в грижите и дейностите за възстановяване собственото му здраве (Dunlap, JJ., Filipek, PA, 2020).

Намаляване на тревожността и емоционалната експресия

Познаването на специфичните прояви на аутизма, начина на възприемане на света, сетивните възприятия, нетипичните модели на действие и поведение, е от особено значение за провеждането на ефективна комуникация и успешна адаптация на пациента.

Тревожността съпътства лицата с аутистични разстройства през целия им живот. Повишената тревожност много бързо води до експресивни емоционални състояния и невъзможност за комуникация и контакт. Иницирането е голям проблем за човек с аутизъм, поради което трябва да създадем среда, която да го мотивира да участва в грижите и дейностите за възстановяване собственото му здраве.

Медицинските и здравни специалисти трябва да познават особеностите в поведението и възприятието на тези пациенти и да се придържат към определени правила в общуването:

- ❖ Използване на предпочитания от пациента начин на комуникация – писмена, устна, чрез телефон, вкл. може да му се предостави време предварително да запише това, което има да съобщи;
- ❖ Преди влизане в помещението (кабинет, манипулационна) на пациента да се обясни кога ще влезе и какво ще се случи вътре, вкл. ако е възможно да докосне и/или да види апаратура или инструментариум, които ще се използват;
- ❖ Добре е придружителят да остане в помещението – той вече е спечелил доверието на пациента;
- ❖ Използване на буквален и точен език:
 - ✓ Въпросите трябва да са точни, кратки и ясни;
 - ✓ Често е добре да се използват тип „затворени“ въпроси (на които отговорът да е с „да“ или „не“);
 - ✓ Да не се използва обща, условна, образна и метафорична реч;
- ❖ Предпазливо използване на невербалната комуникация – тон, интонация, език на тялото. Често натоварват пациента и водят до тревожност, или остават неразбрани;
- ❖ Не трябва да се търси или да се напомня за зрителен контакт по време на общуването;
- ❖ Подробно и внимателно обяснение за предстоящи медицински манипулации, изследвания и процедури, свързани с физически контакт, болка и изискване за спазване на определено поведение от пациента. Ако е необходимо на пациента му се дава време да осъзнае казаното, при необходимост отново се разяснява това, което не е разбрано;
- ❖ Добре е пациента да се опита да повтори това, което е му е обяснено;
- ❖ Проява на търпение при комуникация манипулации, изследвания и процедури, особено тези, които са свързани с физически контакт (Dunlap, JJ., 2018).

ИЗВОДИ

1. Аутизмът е невробиологично разстройство, чиято проява се влияе от генетични фактори и от фактори на обкръжаващата среда, които засягат развиващия се мозък. Той съпътства индивида през целия му живот.
2. Хората с аутизъм възприемат света по различен начин, което усложнява комуникацията с тях. Познаването на аутизма от медицинските и здравните специалисти предполага правилно поведение при медицински манипулации, изследвания и процедури, свързани с физически контакт, болка и изискване за спазване на определено поведение от пациента
3. Ефективната комуникация и липсата на разбиране са основната бариера пред пациенти с аутизъм по време на престоя в лечебно и здравно заведение.
4. Прилагането на индивидуален подход оптимизира здравните грижи и допринася за успешна комуникацията, която е в основата на качествените медицински и здравните грижи за пациентите с аутистични разстройства.

ЛИТЕРАТУРА

1. Autism Spectrum Academic Partnership in Research and Education, <<https://aaspire.org/inc/publications/hc1BCinterviewAutism.pdf>> (29.09.2023)
2. American Psychiatric Association (2013), Highlights of Changes from DSM-IV-TR to DSM-5, <https://www.psychiatry.org/File%20Library/Psychiatrists/Practice/DSM/APA_DSM_Changes_from_DSM-IV-TR_to_DSM-5.pdf> (30.09.2023)
3. Autism Awareness Centre (2023), Definition of Autism, <<https://autismawarenesscentre.com/definition-autism/>> (30.09.2023)
4. Blatt, G. (2023), *Autism*, Encyclopedia Britannica, <<https://www.britannica.com/science/autism>> (27.09.2023)
5. Calleja, S., Islam, FMA., Kingsley, J., McDonald, R. (2020), *Healthcare access for autistic adults: A systematic review*. Medicine (Baltimore). 2020 Jul 17;99(29):e20899. doi: 10.1097/MD.00000000000020899. PMID: 32702830; PMCID: PMC7373620.
6. Cohmer, S. (2014), "*Autistic Disturbances of Affective Contact*" (1943), by Leo Kanner", Embryo Project Encyclopedia (2014-05-23). ISSN: 1940-5030, <<https://hdl.handle.net/10776/7895>> (27.09.2023)
7. Dunlap, JJ., Filipek, PA. CE: Autism Spectrum Disorder: The Nurse's Role. (2020), Am J Nurs. 2020 Nov;120(11):40-49. doi: 10.1097/01.NAJ.0000721236.69639.e3. PMID: 33086217.
8. Dunlap, JJ. (2018), Interacting with individuals on the autism spectrum. Successful care depends on communication with patients, families, and caregivers, American Nurse Journal, April 10, 2018, <<https://www.myamericannurse.com/interact-autism-spectrum/>> (01.10.2023)
9. Fortuna, RJ., Robinson, L., Smith, TH., Meccarello, J., Bullen, B., Nobis. K., Davidson. PW. (2016)p Health Conditions and Functional Status in Adults with Autism: A Cross-Sectional Evaluation. J Gen Intern Med. 2016 Jan;31(1):77-84. doi: 10.1007/s11606-015-3509-x. Epub 2015 Sep 11. PMID: 26361965; PMCID: PMC4700008.
10. Gándara Rossi, CC. (2007), Implementing TEACCH educational intervention principles and communication strategies for persons with autism, Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología, Volume 27, Issue 4, 2007, Pages 173-185, ISSN 0214-4603, [https://doi.org/10.1016/S0214-4603\(07\)70086-4](https://doi.org/10.1016/S0214-4603(07)70086-4). <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0214460307700864> (01.10.2023)
11. Nicolaidis, C., Kripke, CC., Raymaker, D. (2014), Primary care for adults on the autism spectrum., Med Clin North Am., 2014 Sep;98(5):1169-91. doi: 10.1016/j.mcna.2014.06.011. PMID: 25134878; PMCID: PMC4851469.
12. Vahia, VN., *Diagnostic and statistical manual of mental disorders 5: A quick glance*. Indian J Psychiatry. (2013), Jul;55(3):220-3. doi: 10.4103/0019-5545.117131. PMID: 24082241; PMCID: PMC3777342.
13. World Health Organization (2023), *Autism*, <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>> (27.09.2023)

Юлияна Георгиева

E-mail: ygeorgieva@uni-ruse.bg