

Autizmo sutrikimą turinčių vaikų slaugos ypatumai

Sigita Lesinskienė, Dainius Pūras, Asta Kajokienė, Julija Šenina
Vilniaus universiteto Socialinės pediatrijos ir vaikų psichiatrijos klinika

Raktažodžiai: autizmas, įvairiapusiai raidos sutrikimai, slauga.

Santrauka. Dėl specifinių autizmo sąlygotų elgesio ir bendravimo ypatumų šį sutrikimą turintiems vaikams reikia supratimo ir individualaus dėmesio teikiant jiems medicinos paslaugas. Autizmo sutrikimą turinčių vaikų slaugos ypatumai iki šiol mūsų šalyje nebuvo tyrinėti. Darbo tikslas buvo įvertinti autizmo sutrikimą turinčių vaikų elgesio, bendravimo ir socialinio adaptavimosi ypatumus teikiant jiems medicinos paslaugas, išanalizuoti sunkumus, kylančius šiuos vaikus auginančioms šeimoms, ir parengti praktines rekomendacijas slaugos darbuotojams, savo darbe susiduriantiems su įvairiapusių raidos sutrikimų turinčiais vaikais. Tyrimo metu buvo apklaustos 37 tiriamosios grupės motinos, auginančios autizmo sutrikimą turinčius 3–12 metų vaikus, ir 74 kontrolinės grupės motinos, auginančios 3–12 metų vaikus, neturinčius raidos sutrikimų. Išryškėjo, jog šeimos, auginančios autizmo sutrikimą turinčius vaikus, susiduria su dideliais sunkumais įvairiose kasdienio gyvenimo srityse. Tiriamosios grupės vaikai turėjo daug elgesio ir emocinių sunkumų medicininį apžiūrų metu, išryškėjo sunkūs jų adaptavimosi sutrikimai medicininėse įstaigose, ypač stacionaruose (neprognozuojamas, impulsyvus elgesys, nerimas, apetito sumažėjimas, miego sutrikimai). Slaugytojos nepakankamai išnaudojo vizitų į namus teikiamas galimybes padėti spręsti tėvams kylančius sunkumus. Slaugytojoms ir kitiems medicinos personalo darbuotojams trūko žinių apie autizmo sutrikimą turinčių vaikų ypatumus, kildavo sunkumų tinkamai užmegzti ir palaikyti kontaktą su įvairiapusių raidos sutrikimų turinčiais vaikais bei jų tėvais. Pateikiamos praktinės rekomendacijos medicinos personalui.

Įvadas

Autizmas – vienas sunkiausių sutrikimų, pasireiškiančių jau vaikystėje. Simptomai pasireiškia per pirmuosius trejus gyvenimo metus ir lemia raidos atsilikimą bei įvairius nukrypimus, apimančius daugelį vaiko psichikos funkcijų sričių. Tokiam vaikui būtina sudaryti galimybę naudotis medicinos darbuotojų paslaugomis, konstruktyviai padėti, kad jis kuo labiau įsitrauktų į visuomenės gyvenimą, galėtų ugdyti asmenybę ir dvasiškai tobulėti (1).

Literatūroje nurodoma, jog autizmo sutrikimą turintys vaikai susiduria su daugybe adaptacijos sunkumų ir sveikatos priežiūros, ir ugdymo įstaigose (2–5). Vaikams, turintiems įvairiapusių raidos sutrikimų, reikia ypatingos slaugos ir priežiūros. Dėl sutrikusios adaptacijos naujoje aplinkoje, kontakto baimės, jautrumo pasikeitimams, pavojaus nejautimo, valgymo ir miego sutrikimų, taip pat bendravimo, autizmo sutrikimą turinčių vaikų medicininė apžiūra poliklinikoje arba jų hospitalizavimas sukelia jiems daug nerimo ir baimės. Vaiką gydančio ir slaušančio personalo užduotis – sumažinti adaptacijos sunkumus,

kylančius tokiems vaikams medicinos įstaigose, užmegzti ir palaikyti kontaktą su šiais vaikais, suprasti jų bendravimo bei elgesio ypatumus.

Labai svarbus ir iki šiol mažai nagrinėtas yra slaugytojų vaidmuo teikiant medicinos paslaugas vaikams, turintiems įvairiapusių raidos sutrikimų. Tiek pirminio, tiek ir antrinio sveikatos priežiūros lygių slaugytojos turi išmanyti vaikų psichopatologiją ir atsižvelgti į jų specifinius poreikius, mokėti tinkamai bendrauti su raidos sutrikimų turinčiais vaikais bei jų šeimos nariais (6, 7). Slaugytojos dažnai nesusipažinusios su sutrikusios raidos vaikų specifiniais elgesio ir bendravimo ypatumais. Norėdamos išvengti neigiamų emocijų ir baimės, jos linkusios ignoruoti ar išskirti sutrikusios raidos vaikus, atsiriboti (8). Toks požiūris į vaiką gali neigiamai veikti jo savijautą, kai jis atsiduria ligoninėje ar kitoje medicinos įstaigoje, padidinti ir vaiko, ir jo tėvų patiriamą stresą. Klinikinėje praktikoje pasitaiko daugybė atvejų, kai dėl neapgalvotai ar netinkamai pasakytų medicinos personalo žodžių (nesuprantant autizmo sutrikimą turinčių vaikų bendravimo, reagavimo bei elgesio

specifinių ypatumų), vaiko nerimas, baimė, įtampa dar labiau padidėdavo ir galutinai būdavo prarandama galimybė atkurti ir išsaugoti pasitikėjimo atmosferą. Tėvai dažnai būna nusivylę ir skausmingai išgyvena savo vaiko socialinės adaptacijos nesėkmes, reikiamos pagalbos bei supratimo nebuvimą.

Autizmas, kaip ir daugelis kitų lėtinių ligų arba sutrikimų, paveikia visus šeimos narius ir dažnai tampa "šeimos liga". Daugelis tėvų labai išgyvena dėl savo vaiko sutrikimų (8, 9). Tėvai, palaikydami ryšį su geranoriška supratinga, patariančia ir užjaučiančia slaugytoja galėtų greičiau įveikti kaltės jausmą. Tai ypač svarbu pirminės grandies slaugytojoms, ilgą laiką bendraujančioms su šeima ir periodiškai lankančioms vaiką namuose (2).

Slaugytoja gali dalyvauti vaiko gyvenime atliekant daugelį funkcijų: advokato, mokytojo, palaikančio asmens, sveikatos "prižiūrėtojo" ir draugo. Dirbdama su vaikais, slaugytoja turi išmanyti ne tik fizinę, bet ir psichologinę vaikų raidą, psichopatologiją bei rasti tinkamą bendravimo būdą su šeima (6, 7). Atsargus ir švelnus tėvų klausinėjimas apie vaiko elgesį anksatyvoje vaikystėje dažnai padeda išaiškinti autizmo požymius, nes svarbu kuo anksčiau pradėti medicininės ir psichosocialinės intervencijas. Tėvams reikėtų pasiūlyti dalyvauti tėvų, auginančių vaikus su negalia, draugijos veikloje, kur jie galėtų pasidalyti su kitais tėvais išgyvenimais, kylančiais sunkumais bei patirtimi auginant raidos sutrikimų turintį vaiką (2, 10, 11). Lietuvoje kol kas atskiros tėvų, auginančių autizmo sutrikimą turinčius vaikus, organizacijos nėra, jie dalyvauja 1989 metais įsikūrusios Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrijos "Viltis" veikloje. Ši bendrija skatina humanišką požiūrį į negalią turinčius žmones ir aktyviai dalyvauja tinkamos kompleksinės psichologinės ir socialinės pagalbos organizavimo procese, skatina jų integravimąsi į visuomenę.

Vaikų, turinčių autizmo sutrikimą, slaugos aspektai iki šiol Lietuvoje nebuvo tiriami. Nenagrinėti ir šių vaikų elgesio, bendravimo ypatumai, adaptavimosi galimybės bendrojo tipo medicinos įstaigose. Ištyrus sunkumus, kylančius autizmo sutrikimą turintiems vaikams poliklinikoje ir ligoninėje, būtų galima ieškoti optimalių jų sprendimo būdų.

Tyrimo tikslas – įvertinti autizmo sutrikimą turinčių vaikų elgesio, bendravimo ir socialinio adaptavimosi ypatumus teikiant jiems medicinos paslaugas, išanalizuoti sunkumus, kylančius šiuos vaikus auginančioms šeimoms, ir parengti praktines rekomendacijas slaugos darbuotojams, dirbantiems su įvairiapusių raidos sutrikimų turinčiais vaikais.

Tyrimo uždaviniai

1. Išanalizuoti autizmo sutrikimą turinčių vaikų elgesio ir bendravimo ypatumus medicinos įstaigose.
2. Įvertinti autizmo sutrikimą turinčių vaikų socialinio adaptavimosi ypatumus.
3. Išnagrinėti sunkumus, kylančius šeimoms, auginančioms autizmo sutrikimą turinčius vaikus.
4. Įvertinti slaugytojų vaidmenį teikiant ambulatorines ir stacionarines paslaugas tokiems vaikams.
5. Tiriamosios autizmo sutrikimą turinčių vaikų grupės bendravimo, socialinio adaptavimosi ir reagavimo medicinos įstaigose ypatumus palyginti su kontroline vaikų grupe.

Tyrimo metodika

Darbo objektu buvo pasirinkti vaikai, turintys autizmo sutrikimą, diagnozuotą pagal TLK-10 diagnostinius kriterijus, ir kontrolinė grupė vaikų, neturinčių raidos sutrikimų, rezultatų palyginimui. Tyrimo metu Respublikinės universitetinės ligoninės (RUL) Vaiko raidos centre buvo raštu (autorių sudarytą klausimyną užpildė tėvai) ir žodžiu (pusiau standartizuotu būdu) apklaustos autizmo sutrikimą turinčių vaikų motinos. Apklausos metu dėmesys buvo kreipiamas į su vaiko autizmo požymiais susijusius adaptavimosi sunkumus stacionare, slaugos situaciją, bendradarbiavimą su specialistais. Apklausą atlikta anonimiškai, klausimynai žymėti tik numeriais.

Tyrimo duomenų palyginimui buvo atrinkta kontrolinė grupė vaikų, neturinčių raidos sutrikimų, be to, du kartus didesnė už tiriamąją grupę ir atitinkanti ją pagal amžių ir lytį. Pusiau standartizuotu būdu buvo apklaustos motinos, paguldytos slaugyti savo vaikų Respublikinėje Vilniaus universitetinėje vaikų ligoninėje Traumatologijos skyriuje bei apsilankiusios su vaikais Vilniaus miesto Šeškinės poliklinikoje. Respondentės taip pat užpildė kontrolinei grupei autorių parengtą klausimyną tėvams.

Tyrimo rezultatai ir jų aptarimas

Tyrimo metu apklaustos 37 tiriamosios grupės motinos, auginančios 3–12 metų autizmo sutrikimą turinčius vaikus, (23 (62,2 proc.) berniukus ir 14 (37,8 proc.) mergaičių), ir 74 kontrolinės grupės motinos, auginančios 3–12 metų vaikus (46 (62,2 proc.) berniukus ir 28 (37,8 proc.) mergaites), neturinčius raidos sutrikimų. Tirtų vaikų amžiaus vidurkis $5 \pm 2,3$ metų. Tiriamosios ir kontrolinės grupių vaikų pasiskirstymas pagal amžių ir lytį pateikiamas 1–2 lentelėse.

1 lentelė. Tiriamosios grupės vaikų pasiskirstymas pagal amžių ir lytį

Amžius	Berniukai	Mergaitės	Iš viso
3 metų	4 (10, 81%)	8 (21,62%)	12 (32,43%)
4 metų	8 (21, 62%)	2 (5,41%)	10 (27,03%)
5 metų	0 (0, 0%)	2 (5,41%)	2 (5,41%)
6 metų	4 (10, 81%)	1 (2,7%)	5 (13,51%)
7 metų	3 (8, 11%)	0 (0,0%)	3 (8,11%)
8 metų	1 (2, 7%)	1 (2,7%)	2 (5,41%)
11 metų	2 (5,41%)	0 (0,0%)	2 (5,41%)
12 metų	1 (2,7%)	0 (0,0%)	1 (2,7%)
Iš viso	23 (62,16%)	14 (37,84%)	37 (100,0%)

2 lentelė. Kontrolinės grupės vaikų pasiskirstymas pagal amžių ir lytį

Amžius	Berniukai	Mergaitės	Iš viso
3 metų	8 (10, 81%)	16 (21,62%)	24 (32,43%)
4 metų	16 (21, 62%)	4 (5,41%)	20 (27,03%)
5 metų	0 (0, 0%)	4 (5,41%)	4 (5,41%)
6 metų	8 (10, 81%)	2 (2,7%)	10 (13,51%)
7 metų	6 (8, 11%)	0 (0,0%)	6 (8,11%)
8 metų	2 (2, 7%)	2 (2,7%)	4 (5,41%)
11 metų	4 (5,41%)	0 (0,0%)	4 (5,41%)
12 metų	2 (2,7%)	0 (0,0%)	2 (2,7%)
Iš viso	46 (62,16%)	28 (37,84%)	74 (100,0%)

Bendravimo ypatumai

Palyginus dviejų grupių tyrimo duomenis, rasta statistiškai reikšmingų įvairių lygintų parametru skirtumų. Prasmingai kalbą bendraudami vartojo tik 10 (30,3 proc.) vaikų, iš dalies prasmingai – 15 (45,5 proc.), kalbančių be aiškos prasmės buvo 8 (24,2 proc.) vaikai, o kontrolinėje grupėje visi vaikai noriai ir prasmingai vartojo bendraudami kalbą.

Analizuota, koku būdu vaikai, turintys autizmo sutrikimą, ir kontrolinės grupės vaikai, neturintys raidos sutrikimų, geriausiai suprato aplinkinius. Dauguma, t.y. 30 (80,0 proc.) autizmo sutrikimą turinčių vaikų, geriausiai suvokė regimąją informaciją. Kontrolinės grupės motinos pažymėjo, jog jų vaikai geriausiai suprato žodinę informaciją arba žodžius ir veido mimiką, atitinkamai – 57 (77,0 proc.) ir 17 (23,0 proc.) vaikų ($p < 0,05$).

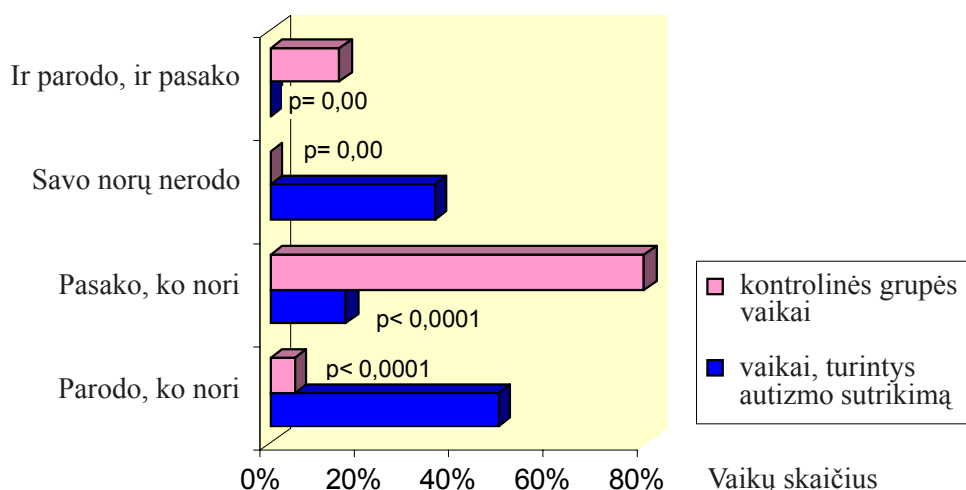
Tiriamosios bei kontrolinės grupės vaikų motinos nurodė, kad dažniausiai jų vaikų naudojami būdai norams išreikšti taip pat reikšmingai skyrėsi ($p < 0,0001$), (1 pav.). Beveik pusei tiriamosios grupės vaikų, t.y. 18 (48,7 proc.) buvo lengviau parodyti savo norus

negu pasakyti, 13 (36,1 proc.) autizmo sutrikimą turinčių vaikų savo norų nesugebėjo parodyti (jie savo norų nerodė, o mokomi nesugebėdavo to padaryti, iš karto imdavo ar darydavo tai, ką norėjo). Kontrolinės grupės 59 (79,7 proc.) vaikai dažniausiai aplinkiniams pasakydavo savo norus.

Anketos klausimas: “Kaip jūs manote, kiek aplinkiniai supranta jūsų vaiką ir jo ypatumus?”, buvo vertintas dešimties balų sistema (1 balas – visiškai nesupranta, 10 balų – puikiai supranta, 3 lentelė). Palyginus abiejų grupių balų vidurkius paaiškėjo, kad autizmo sutrikimą turinčius vaikus auginantys tėvai žymiai blogiau suprato savo vaiką ir jo elgesio ypatumus negu kontrolinės grupės tėvai ($p < 0,05$), kitų vaikų supančių žmonių supratimo skirtumai abiejose grupėse buvo dar didesni.

Elgesio ypatumai

Išanalizavus vaikų elgesio ypatumus, 12 (32,4 proc.) autizmo sutrikimą turinčių vaikų nustatyta būdinga saviagresija, kuri dažniausiai pasireiškė savęs mušimu, galvos daužymu ir rankų kandžiojimu.



1 pav. Tiriamosios ir kontrolinės grupės vaikų norų išreiškimo būdų palyginimas

3 lentelė. Palyginimas, kaip aplinkiniai supranta tiriamosios ir kontrolinės grupių vaikus

Aplinkiniai	Tiriamoji grupė		Kontrolinė grupė
	balų vidurkis	p vertė	balų vidurkis
Motina	8,6±1,37	p<0,0001	9,6±0,24
Tėvas	6,9±2,04	p=0,00	9,0±0,63
Seserys, broliai	6,0±2,01	p<0,0001	8,9±0,93
Mokytoja, auklėtoja	6,0±1,95	p<0,0001	8,8±0,81
Seneliai	6,6±1,98	p=0,00	9,4±0,61
Tėvų pažįstami, draugai	3,5±2,37	p=0,00	8,4±0,79

Agresija kitų vaikų atžvilgiu (mušė, stumdė, kando, spyrė, žnybo) būdinga 13 (35,1 proc.) autizmo sutrikimą turinčių vaikų. Kontrolinės grupės tik 4 (10,8 proc.) vaikai pasižymėjo agresija kitų vaikų atžvilgiu ($p<0,001$).

Pykčio priepuoliai būdingi 33 (89,2 proc.) tiriamosios ir tik 8 (10,8 proc.) kontrolinės grupių vaikams ($p<0,001$). Autizmo sutrikimą turinčių vaikų pykčio priepuolių dažnumas svyravo tarp 1–5 kartų per savaitę iki 7–8 kartų per dieną. Abiejose grupėse motinų nurodytos vaikų pykčio priepuolių priežastys buvo panašios, tačiau skyrėsi priepuolių dažnumas bei intensyvumas.

Tėvų auklėjimo stilius buvo panašus abiejų grupių. Kai kurių paskatinimų ir pagyrimų taikymas statistiškai reikšmingai skyrėsi. Didesnis autizmo sutrikimą turinčių vaikų tėvų skaičius ($p<0,05$) pagirdami lietė vaikus (glostymas, pabučiavimas, panešiojimas), atliepdami į savo vaiko specifinius raidos ypatumus

ir poreikius.

4 (10,8 proc.) tiriamosios ir 6 (8,1 proc.) kontrolinės grupės motinos pažymėjo, jog savo vaikui netaiko jokių bausmių. Taigi bausmių netaikymas autizmo sutrikimą turintiems vaikams buvo statistiškai reikšmingai susijęs su pykčio priepuolių išnykimu ($p=0,00$), tarp šių reiškinių nustatytas stiprus tiesioginis koreliacijos ryšys ($r=0,719$).

Autizmo sutrikimą turinčių vaikų grupei buvo labai būdingas padidėjęs sensorinis sensitivityumas, šį savo vaiko ypatumą pažymėjo net 31 (83,78 proc.) motina (4 lentelė). Valgymo sunkumai bei miego sutrikimai taip pat būdingesni vaikams, turintiems autizmo sutrikimą, lyginant su kontrolinės grupės vaikais ($p<0,05$).

Daugelis autizmo sutrikimą turinčių vaikų (23 (62,2 proc.)) neturėjo savisaugos jausmo, nesuvokė pavojaus (didelio aukščio, automobilių, karštų daiktų), kontrolinės grupės vaikams pavojaus nejautimas,

4 lentelė. Vaikų, turinčių autizmo sutrikimą, sensorinio sensityvumo ypatumai

Dirgikliai, kuriems autizmo sutrikimą turintys vaikai buvo padidintai jautrūs	Vaikų skaičius (n=37)	Dirgiklių rūšys
Garsai	25 (67,6%)	aukšto tono (cypimas, spiegame, automobilių signalizacija); garsūs (dulkių siurblio, plaukų džiovintuvo, maišytuvo, automobilių užimas, garsi muzika)
Šviesa	5 (13,5%)	ryški
Lietimas	19 (51,4%)	netikėtas, svetimų žmonių, šaltų rankų
Drabužiai	9 (24,3%)	vilnoniai, aptempti (golfai), nauji, nešvarūs

motinų teigimu, būdingas tebuvo 20 (27,0 proc.) vaikų ($p<0,001$).

Autizmo sutrikimą turinčių vaikų savitvarkos formavimosi įgūdžiai formavosi vėliau negu kontrolinės grupės vaikų ($p<0,05$).

Socialinio adaptavimosi ypatumai

20 (54,1 proc.) tiriamosios grupės vaikų nelankė jokios ugdymo įstaigos. Kontrolinėje grupėje tokių vaikų buvo tik 4 (5,4 proc.), ($p<0,000$).

Tik 9 (24,3 proc.) autizmo sutrikimą turintys vaikai lankė vaikų darželį, o kontrolinės grupės darželį lankė didžioji dalis vaikų – 54 (73,0 proc.). Specializuotame ugdymo centre mokėsi 3 (8,1 proc.) autizmo sutrikimą turintys vaikai. Mokyklinio amžiaus mokyklą lankė 5 (13,5 proc.) autizmo sutrikimą turintys vaikai ir 16 (21,6 proc.) kontrolinės grupės vaikų, statistiškai reikšmingo skirtumo tarp šių duomenų nebuvo ($p=0,27$).

Vaikų darželyje ir mokykloje autizmo sutrikimą turintiems vaikams būdingi sutrikimo sąlygoti adaptavimosi sunkumai, ilgesnis adaptavimosi laikotarpis lyginant su kontrolinės grupės vaikais ($p<0,005$). Net 26 (70,3 proc.) tiriamosios grupės vaikai dėl sunkių elgesio ir bendravimo sutrikimų negalėjo lankyti ugdymo įstaigos ar buvo priversti ją pakeisti.

Žymiai daugiau sunkumų dėl vaiko elgesio ir neprognozuojamų reakcijų įvardijo šeimos, auginančios autizmo sutrikimą turinčius vaikus. Dauguma, 34 (91,9 proc.) autizmo sutrikimą turinčius vaikus auginančių tėvų pažymėjo, jog mėgsta būti gamtoje, nes ten jų vaikai jautėsi laisviau. Statistiškai reikšmingai mažiau tėvų, auginančių autizmo sutrikimą turinčius vaikus, kartu su jais ėjo į teatrą, kavinę, į miestą pasivaikščioti ($p<0,05$), nes jų vaikų elgesys buvo sunkiai nuspėjamas ir suvaldomas, jie imdavo maistą nuo kitų staliukų kavinėse, staigiai griūdavo ar

klupdavo ant kelių, pasižymėjo ūmiais pykčio priepuoliais, netikėtu verksmu, agresija, spiegame, rėkimu, pavojaus nejautimu, greitu nuovargiu. Net 17 (58,62 proc.) motinų nurodė, kad dėl keisto ir nesuprantamo vaiko elgesio nuolat jautė psichologinį diskomfortą.

Analizuota, kas padėdavo tėvams auginti ir prižiūrėti jų autizmo sutrikimą turintį vaiką. Paaiškėjo, kad net 16 (43,2 proc.) šeimų niekas nepadėjo, 19 (51,4 proc.) padėjo seneliai, 2 (5,4 proc.) šeimos samdė auklę vaikui prižiūrėti.

Autizmo sutrikimą turinčių vaikų reagavimas teikiant jiems medicinos paslaugas

Išanalizavus vaikų, turinčių autizmo sutrikimą, elgesio ir bendravimo ypatumus, galima teigti, kad apsilankymai poliklinikoje jiems sukelia daug sunkumų ir negatyvių reakcijų. 29 (78,4 proc.) tiriamosios ir 11 (14,9 proc.) kontrolinės grupės vaikų kildavo elgesio, reagavimo sunkumų medicininės apžiūros metu ($p<0,0001$).

Tiriamosioje grupėje ligoninėje dėl įvairių sveikatos sutrikimų buvo gydyti 29 (78,4 proc.) vaikai, kontrolinės grupės – 58 (78,4 proc.). Visos autizmo sutrikimą turinčių vaikų motinos nurodė, jog jų vaiko elgesys buvo sunkiai valdomas, nenuspėjamas, impulsyvus. Trys (8,1 proc.) autizmo sutrikimą turinčių vaikų motinos nurodė, kad buvo indikacijų, jų vaiko gydymas ligoninėje buvo neįmanomas, nes naujoje nepažįstamoje ir bauginančioje aplinkoje jis visiškai nesadaptavo ir negalėjo nurimti, ir gydytojams nepavyko jų vaiko apžiūrėti nė vieno karto. Kontrolinės grupės vaikų adaptavimuisi (42 (72,4 proc.) vaikams) būdingi lengvo bei vidutinio stiprumo elgesio bei emocijų sutrikimai (nusivylimas, neklusnumas, priešiškas elgesys, pasyvumas) pirmomis hospitalizavimo dienomis.

Autizmo sutrikimą turinčių vaikų motinų buvo klausiama, ar buvo atsižvelgta į vaiko elgesio ir bendravimo ypatumus slaugymo ligoninėje metu. Net 24 (82,8 proc.) motinos nurodė, jog hospitalizavimo metu slaugytojos nesistengė rasti kontakto su jų vaikais, mažai bendradarbiavo su tėvais ir tik 5 (17,2 proc.) motinos pažymėjo, kad ligoninėje slaugytojos atsižvelgė į jų vaiko ypatumus.

Į pateiktą anketos klausimą: „Kokių turėtumėte pasiūlymų slaugos personalui, dirbančiam su vaikais?“ išsamiau atsakė 25 (67,57 proc.) autizmo sutrikimą turinčių vaikų motinos. 10 (40,0 proc.) motinų slaugytojoms siūlė daugiau rodyti ir aiškinti vaikui, kas bus daroma, atsižvelgti į jo ypatumus, skirti daugiau dėmesio, 9 (36,0 proc.) – išmanyti ne tik savo darbą, bet ir mokėti bendrauti su tėvais, šypsotis, užjausti, suprasti, 6 (24,0 proc.) – kantrybės ir tolerancijos bendraujant su raidos sutrikimą turinčiais vaikais.

Analizuota, su kokiomis organizacijomis ar institucijomis bendradarbiavo šeimos, auginančios autizmo sutrikimą turinčius vaikus (bendradarbiaujančių buvo 27 (73,0 proc.)). Iš palaikančių ryši su įvairiomis organizacijomis šeimų 23 (85,2 proc.) nurodė šias joms pagalbą teikiančias gydymo įstaigas: Ankstyvos reabilitacijos tarnybą (12 (44,4 proc.)), Pirminį vaikų psichikos sveikatos centrą (10 (37,0 proc.)), RUL Vaiko raidos centrą (1 (3,7 proc.)). Su Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“ bendradarbiavo 9 (33,3 proc.) šeimos. Viena motina pažymėjo, jog susirašinėja ir konsultuojasi su įvairiais gydytojais, viena šeima nurodė, jog palaiko nuolatinį ryšį su kitomis šeimomis, auginančiomis raidos sutrikimų turinčius vaikus.

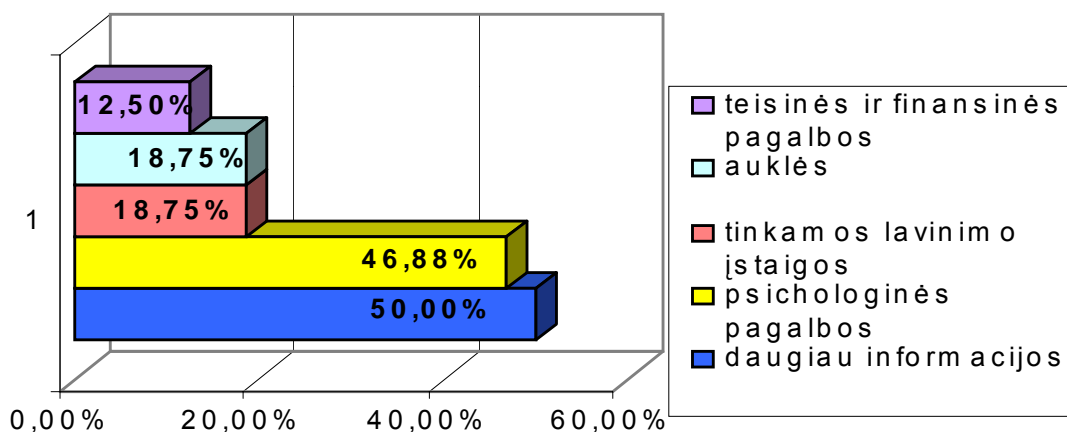
Buvo klausiama, kokią paramą gavo šeimos, auginančios vaikus, turinčius įvairiapusių raidos sutri-

kimų. 14 (37,8 proc.) šeimų gavo finansinę paramą, 23 (62,2 proc.) motinos pažymėjo, jog negauna jokios paramos. Todėl domėtasi, ar poliklinikos darbuotojai apanko šeimas, auginančias vaikus, turinčius autizmo sutrikimą, namuose. 7 (18,9 proc.) motinos nurodė, kad jų šeimą lankė slaugytoja. Viena motina pažymėjo, kad slaugytoja ją palaikė psichologiškai, šešios motinos nurodė, kad iš slaugytojų vizitų į namus negavo jokios naudos. Visos septynios respondentės nurodė, kad slaugytojų vizitų metu pasigedo išsamesnės informacijos. 29 (78,4 proc.) motinos pageidavo, kad jų šeimą slaugytoja periodiškai lankytų namuose, jeigu vizitai būtų naudingi ir suteiktų daugiau informacijos. 8 (21,6 proc.) motinos slaugytojų vizitų į jų namus nepageidavo.

Išnagrinėta, kokios pagalbos pageidavo šeimos, auginančios autizmo sutrikimą turinčius vaikus (2 pav.). Pagalbos pageidavo 32 (86,46 proc.) motinos. 16 (50,0 proc.) motinų nurodė informacijos apie vaiko raidos sutrikimą stygių, išsamesnes geresnio bendravimo su vaiku būdų paieškas bei didesnę visuomenės paramą. 15 (46,88 proc.) respondenčių norėjo psichologinės pagalbos, moralinio palaikymo. Tinkamos lavinimo įstaigos jų vaikui pageidavo 6 (18,75 proc.) motinos. Dar 6 (18,75 proc.) motinos nurodė, jog reikėtų žmogaus, sugebančio tinkamai prižiūrėti jų autizmo sutrikimą turintį vaiką, kai jo tėvai dirba. Teisinės ir finansinės pagalbos prašė 4 (12,5 proc.) motinos.

Išvados

1. Dėl autizmo sutrikimo sąlygotų socialinio adaptavimosi, verbalinio bei neverbalinio bendravimo ir elgesio ypatumų autizmo sutrikimą turintiems vaikams kyla specifinių slaugos poreikių medicinos įstaigose.



2 pav. Šeimų, auginančių autizmo sutrikimą turinčius vaikus, pageidauti pagalbos būdai

2. Autizmo sutrikimą turintiems vaikams medicininė apžiūra poliklinikoje sukelia ryškių elgesio ir emocijų sutrikimų, pasireiškiančių įvairiomis reakcijomis: verkimu, spiegiu, klykimu, spardymusi, vaiko sustingimu, abejingumu.

3. Autizmo sutrikimą turintiems vaikams kyla didelių adaptavimosi sunkumų medicinos stacionaruose. Būdingas sunkiai valdomas, neprognozuojamas, impulsyvus elgesys, išryškėja valgymo ir miego sutrikimų, jie nesileidžia apžiūrimi, vengia medicinos personalo.

4. Slaugytojoms trūksta žinių apie autizmo sutrikimą turinčių vaikų ypatumus, todėl joms sunku tinkamai užmegzti ir palaikyti kontaktą su įvairiapusių raidos sutrikimų turinčiais vaikais bei jų tėvais.

5. Vaiko, turinčio įvairiapusių raidos sutrikimą, auginimas yra didelis krūvis šeimai, todėl šioms šeimoms reikalinga nuolatinė ir kompleksinė psichologinė ir socialinė pagalba.

6. Slaugytojos nepakankamai išnaudoja vizitų į namus teikiamas galimybes padėti spręsti tėvams kylančius sunkumus auginant vaiką, turintį įvairiapusių raidos sutrikimų.

Praktinės rekomendacijos slaugytojoms, dirbančioms su įvairiapusių raidos sutrikimų turinčiais vaikais

1. Vaikui atvykus į stacionarą, būtina kruopščiai surinkti informaciją apie vaiko slaugos ypatumus ir sudaryti slaugos planą.

2. Sudarant slaugos planą, reikia įvertinti:

- vaiko savarankiškumo, savitarnos įgūdžius;
- elgesio, bendravimo, valgymo, miego, namų režimo, įpročių, individualių poreikių ypatumus, interesus ir pomėgius;
- padidėjusio ar neįprasto jautrumo tam tikriems garsams, lytėjimui, kvapams, drabužiams, maisto sudėčiai, skoniui, skausmui, temperatūrai buvimą.

3. Autizmo sutrikimą turinčių vaikų stresą hospitalizavimo laikotarpiu galėtų sumažinti šie slaugos veiksmai:

3.1. Tinkamai užmegzti kontaktą ir pasistengti jį stiprinti (kartais iš pradžių užmegzti nežodinį kontaktą, o vėliau pradėti kalbėti). Pasistengti aiškiai ir suprantamai teikti informaciją. Reikėtų atkreipti dėmesį į šiuos aspektus:

- su autizmo sutrikimą turinčiu vaiku nereikėtų kalbėti per daug, paaiškinimai turi būti konkretūs, paprasti ir trumpi – taip vaikas sugebės atkreipti dėmesį ir suvokti svarbiausią informaciją;
- pageidautina kalbėti lėtai, ramiu tyliu balsu, ypač apie situacijas, kurios gali sukelti vaikui stresą, per daug emocingas tonas gali išblaškyti ir sutrik-

dyti vaiką;

- stengtis būti kantriems, pateikus informaciją, padaryti pertrauką ir palaukti vaiko atsakymo; susilaikyti nuo kartojimo, kol vaikas to nepaprašys;
- aiškinant intervencijų esmę, pageidautina parodyti jas (vizualiai) panaudojant žaislus, paveikslėlius ir akcentuoti, ką vaikas patirs fiziškai;
- efektyviai veikia žadėtas paskatinimas po sėkmingos procedūros (skanėstai, dovanėlės, leidimas užsiimti mėgiama veikla).

3.2. Paguldyti vaiką į atskirą palatą, esant galimybei – kartu su vienu iš tėvų.

3.3. Slaugytojai turi būti tie patys žmonės ir kuo mažiau jie turėtų būti keičiami (viena slaugytoja dieną ir viena naktį).

3.4. Sudaryti sąlygas vaikui turėti daiktų, prie kurių jis yra labai yra prisirišęs.

3.5. Pagal galimybes pritaikyti vaiko namų režimą ligoninės sąlygomis.

3.6. Stacionare iš anksto suplanuoti vaiko dieną ir planą pateikti tvarkaraščio pavidalo:

- priklausomai nuo vaiko raidos lygio, informacija gali būti parašyta raštu arba pateikta paveikslėliais, vaikui, turinčiam raidos sutrikimą, bus lengviau suprasti naujoje aplinkoje įvykių seką;
- vaikui aiškus ir suprantamas tvarkaraštis gali būti pakabintas ant sienos prie lovos;
- tvarkaraštis sudaromas individualiai kiekvienam vaikui.

3.7. Kadangi autizmo sutrikimą turintiems vaikams būdingas padidėjęs sensorinis sensitivityumas taktiliniam paviršiniam prisilietimui, reikėtų stengtis pagal galimybes to vengti arba liečiant spausti stipriau, giliau.

3.8. Lanksčiai ir tolerantiškai atsižvelgti į vaiko padidėjusį jautrumą tam tikriems aplinkos dirgikliams bei maksimaliai stengtis riboti jų įtaką.

3.9. Pranešti vaikui ir jo tėvams apie galimus dienos režimo pasikeitimus iš anksto.

3.10. Kadangi vaikai, ypač ikimokyklinio amžiaus, nesugeba savo emocijų išreikšti žodžiais, labai svarbu jų gydymo metu suteikti galimybę kylančias emocijas išreikšti vaikui priimtinais būdais – ypač žaisti, piešti. Jų piešinius ir žaidimų ypatumus galima panaudoti diagnostikos bei gydymo tikslams.

3.11. Glaudžiai bendradarbiauti su sergančių vaikų tėvais, nes tai padeda įvertinti specifinius vaiko poreikius, taikyti efektyvesnius bendravimo būdus. Galima pasimokyti tinkamų reagavimo būdų autizmo sutrikimą turinčių vaikų autoagresijos, agresijos, pykčio priepuolių metu; perimti tėvų patyrimą tvarkantis su sunkiu vaikų elgesiu ir taikyti tuos pačius metodus bei principus stacionare.

Aspects of nursing of the autistic children

Sigita Lesinskienė, Dainius Pūras, Asta Kajokienė, Julija Šenina

Department of Social Pediatrics and Child Psychiatry, Vilnius University, Lithuania

Key words: autism, pervasive developmental disorders, nursing.

Summary. Due to the behavioral and communication difficulties autistic children need individualized approaches providing them medical help. Aspects of nursing of autistic children were not investigated in our country. Thirty seven mothers of autistic children and 74 mothers of children without developmental disorders (control group) were interviewed orally and filled the questionnaire. The age of children was 3–12 years old. The aim of the research was to analyze peculiarities of behavior, communication and social adaptation of children with autism disorder together with troubles they face in medical services (outpatient and inpatient), and prepare practical recommendations to the pediatric and mental health nurses. It appeared that families with autistic children come across the great difficulties in various areas of the daily life. Autistic children tended to have severe behavioral and emotional difficulties while being examined by the medical staff. Adaptation difficulties in medical services were very prominent, especially at the in-patient departments (unpredictable and impulsive behavior, anxiety, decrease of appetite, sleep disturbances). Possibilities of home visit of the nurses are underestimated and could provide more useful and constructive help to the families. The data showed existing difficulties for the pediatric nurses and medical staff to establish good contact with the autistic children and their parents and lack of knowledge about the children with pervasive developmental disorders and their needs. Practical recommendations are provided.

Correspondence to S.Lesinskienė, Department of Social Pediatrics and Child Psychiatry, Vilnius University, Vytauto 15, 2004 Vilnius, Lithuania. E-mail: sigitalesinskiene@vrc.vu.lt

Literatūra

1. Vaiko Teisių konvencija. (Convention of the human rights.) Vaiko teisių informacijos centras, Vilnius, 1999. p. 12.
2. Anderson J, Foster LR. Family-centered nursing care of children. Philadelphia Press; PA 19106, 1989. p. 706-36.
3. Happe F. Autism: an introduction to psychological theory. London: UCL Press; 1994. p.152.
4. Malchiodi C. Medical art therapy with children. Jessica Kingsley Publishers, London, 1999. p. 208.
5. Lesinskienė S. Vaikystės autizmo diagnostikos ir gydymo principai. (Principles of diagnosing and treatment of childhood autism.) Vilnius, 2000. p. 60.
6. Beeber LS, Bonds C. Mental health-psychiatric nursin. New-Jork; 1987. p. 657-65.
7. Gary F, Kavanagh ChK. Psychiatric mental health nursing. New-Jork; 1991. p. 812-35.
8. Whaley LF. Nursing care of infants and children. New-Jork; 1991. p. 632-35.
9. Seifert C. Theories of autism. University Press of America, Inc; 1990. p. 46-51.
10. Lesinskienė S. Vilniaus miesto vaikų autizmas (Autistic disorder among children of Vilnius.) Daktaro disertacija, biomedicinos mokslai, medicina (psichiatrija), Vilniaus universitetas, Vilnius; 2000. p. 124.
11. Faherty C. What does it mean to me? Structured teaching ideas for home and school. Arlington 2000. p. 301.

Straipsnis gautas 2001 12 30, priimtas 2002 04 05

Received 30 December 2001, accepted 5 April 2002