

Utjecaj COVID-19 pandemije na život djece s poremećajem iz spektra autizma i njihove obitelji

Golubić, Hana

Undergraduate thesis / Završni rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:542244>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-10-07**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br. 1522/SS/2021

**Utjecaj COVID-19 pandemije na život djece s poremećajem
iz spektra autizma i njihove obitelji**

Hana Golubić, 2993/336

Varaždin, veljača 2022. godina



Sveučilište Sjever

Odjel za sestrinstvo

Završni rad br. 1522/SS/2021

Utjecaj COVID-19 pandemije na život djece s poremećajem iz spektra autizma i njihove obitelji

Student

Hana Golubić, 2993/336

Mentor

dr.sc. Veronek Jurica, prof.v.š.

Varaždin, veljača 2022. godine

Prijava diplomskog rada

Definiranje teme diplomskog rada i povjerenstva

| | | | |
|-----------------------------|--|--------------|---|
| ODJEL | Odjel za sestrinstvo | | |
| STUDIJ | preddiplomski stručni studij Sestrinstva | | |
| PRISTUPNIK | Hana Golubić | MATIČNI BROJ | 2993/336 |
| DATUM | 14. prosinca 2021. | KOLJEZI | Zdravstvena njega osoba s invaliditetom |
| NASLOV RADA | Utjecaj COVID-19 pandemije na život djece s poremećajem iz spektra autizma i njihove obitelji | | |
| NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU | The Impact of COVID-19 pandemic on the life of children with Autism Spectrum Disorder and their families | | |
| MENTOR | dr.sc. Jurica Veronek | EVANJE | prof.v.š. |
| ČLANOVI POVJERENSTVA | 1. doc.dr.sc. Ivana Živoder, predsjednik | | |
| | 2. dr.sc. Jurica Veronek, prof.v.š., mentor | | |
| | 3. izv.prof.dr.sc. Hrvoje Hečimović, član | | |
| | 4. dr.sc. Melita Sajko, v. pred.; zamjenski član | | |
| | 5. _____ | | |

Zadatak diplomskog rada

| | |
|------|--|
| BROJ | 1522/SS/2021 |
| OPIS | <p>Poremećaji autističnog spektra neurorazvojni su poremećaji rane životne dobi čije su glavne karakteristike oštećenje razvojnog područja socijalnih odnosa i otežano komuniciranje s okolinom. Prema DSM IV klasifikaciji poremećaji autističnog spektra obuhvaćaju autistični poremećaj, Rettov poremećaj, dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu, Aspergerov sindrom te pervazivni razvojni poremećaj, neodređen. Postavljanje dijagnoze čest je problem s kojom se susreće obitelj djeteta, najviše zbog nedovoljno pružene emocionalne podrške što uzrokuje otežano prihvatanje dijagnoze, strah za djetetovu budućnost te izoliranost obitelji. Nastankom COVID-19 pandemije, promjene su zahvatile cijelu populaciju pa tako i djecu s poremećajem autističnog spektra te njihove obitelji i dodatno im otežale uobičajeno funkcioniranje. Cilj rada je istraživanjem ispitati roditelje odnosno skrbnike koji procjenjuju kvalitetu života djece tijekom pandemije. Nadalje, istraživanjem se želi procijeniti povezanost utjecaja novonastale pandemije na život djece i njihovih obitelji i promjene u svakodnevnim navikama te prisutnim zdravstvenim, obrazovnim i psihosocijalnim problemima.</p> |

ZADATAK URUČEN

11. 01. 2022.



(H)

Predgovor

Prije svega zahvaljujem mentoru, dr.sc. Veronek Jurici na stručnoj pomoći, prenesenom znanju i savjetima tijekom pisanja završnog rada.

Veliko hvala svim roditeljima, čija djeca pohađaju programe Udruge za autizam „POGLED“, na sudjelovanju u istraživanju i dijeljenju svojih iskustava. Također zahvaljujem svim djelatnicima udruge na trudu i nesebičnoj podršci.

Na kraju, zahvaljujem svojoj obitelji, partneru i svim dragim prijateljima na podršci i savjetima tijekom godina studija.

Sažetak

Poremećaji autističnog spektra su neurorazvojni poremećaji rane životne dobi čije su glavne karakteristike oštećenje razvojnog područja socijalnih odnosa i otežano komuniciranje s okolinom. Prema DSM-IV klasifikaciji obuhvaćaju autistični poremećaj, Rettov poremećaj, dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu, Aspergerov sindrom te pervazivni razvojni poremećaj, neodređen. Postavljanje dijagnoze je česti problem s kojom se obitelji susreću, najviše zbog nedovoljno pružene emocionalne podrške obitelji što uzrokuje otežano prihvaćanje dijagnoze, strah za djetetovu budućnost te izoliranosti od okoline. Nastankom COVID-19 pandemije, promjene su zahvatile cijelu populaciju pa tako i djecu s PSA te njihove obitelji te im dodatno otežale uobičajeno funkcioniranje. U takvim je trenucima posebno važna podrška zdravstvenog djelatnika prema obitelji kao i njihova obostrana suradnja.

Cilj rada je približiti čitateljima funkcioniranje pojedinca i pokazati način rada zdravstvenih djelatnika s osobama s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma. Provedeno istraživanje procjenjuje povezanost utjecaja novonastale pandemije na život djece i njihovih obitelji i promjene u svakodnevnim navikama te prisutnim zdravstvenim, obrazovnim i psihosocijalnim problemima.

Ispitivanje je provedeno pomoću anketnog upitnika u razdoblju od rujna do listopada 2021. godine. Anketnim upitnikom ispitani su roditelji s ciljem procjene kvalitete života djece tijekom pandemije. Analizom odgovora 31 roditelja dobiveni su slijedeći rezultati: roditelji navode da je kvaliteta života djece tijekom pandemije prosječna i da je bolja kod djece koja pohađaju nastavu po prilagođenom programu za razliku od djece u vrtiću. S obzirom na mogućnosti roditelja (mogućnost rada od kuće, rad s polovicom punog radnog vremena), potvrđuje se da nije dobivena statistički značajna razlika u procjeni kvalitete života djeteta. Većinski broj roditelja navodi da su morali izdvojiti puno više ili najviše vremena za pomoć djetetu tijekom novog modela nastave i sa školskim zadacima čime se zaključuje da je potreban veći angažman roditelja tijekom pandemije.

Ključne riječi: poremećaji autističnog spektra, kvaliteta života, COVID-19 pandemija

Abstract

Autism Spectrum Disorders (ASD) are neurodevelopmental disorders of early age with main characteristics such as damaged social relations and difficulties in communication. Based on DSM-IV classification, Autism Spectrum Disorders include Autistic Disorder, Rett Syndrome, Childhood Disintegrative Disorder, Asperger Syndrome and Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified. Diagnosing the child is a common problem for the rest of the family, most often because of poorly provided emotional support from closest people. Following the difficult acceptance of a diagnosis and fear for the child's future, the family is oftentimes isolated from its environment. Because of the COVID-19 Pandemic, changes in everyday functioning affected all people same as people with ASD, making their condition even worse. Support from the health professionals is as important as mutual cooperation with the family in times of need.

The aim of this work is to show the way health professionals operate with individuals diagnosed with Autism Spectrum Disorder as well as their own general functioning. Research is evaluating the influence of this pandemic on children and their families, including changes in their health, educational and psychosocial problems.

The study was conducted from September to October 2021. Containing a questionnaire with 25 questions, the goal was for parents to evaluate the quality of life of their children during the pandemic. In total, 31 parents participated in the study. The conclusion made by evaluating their answers is the following: parents state that quality of life is average and better among children attending modified class programs than children attending kindergarten. There is no statistically significant difference in the quality of children's lives according to their parents' opportunities, for example, being able to work from home. The majority of examined people said that they had to increase the time spent with children, helping with their homework because of online teaching classrooms. In conclusion, the pandemic caused increased needs for parents' engagement with their children.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, quality of life, COVID-19 Pandemic

Popis korištenih kratica

ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder

ADI-R – Autism Diagnostic Interview, Revised

ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule

ASD – Autism Spectrum Disorder

DSM-IV – četvrto izdanje Dijagnostičkog i statističkog priručnika za mentalne bolesti

EEG – elektroencefalografija

MKB-10 – 10. revizija Međunarodne klasifikacije bolesti

OKP – opsesivno kompulzivni poremećaj

PSA – poremećaj iz spektra autizma

SZO – Svjetska zdravstvena organizacija

TEACCH – Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children

Tablica sadržaja

| | |
|--|----|
| 1. Uvod..... | 1 |
| 1.1. Psihofizički utjecaji COVID-19 pandemije..... | 2 |
| 2. Autizam..... | 3 |
| 2.1. Povijest i otkriće autizma..... | 3 |
| 3. Klasifikacija pervazivnih razvojnih poremećaja..... | 5 |
| 3.1. Autistični poremećaj..... | 5 |
| 3.2. Rettov poremećaj..... | 6 |
| 3.3. Dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu..... | 7 |
| 3.4. Aspergerov poremećaj..... | 7 |
| 3.5. Atipični autizam..... | 7 |
| 4. Dijagnostika autizma..... | 8 |
| 4.1. „Autistic savant“..... | 9 |
| 5. Uloga medicinske sestre u dijagnostici, liječenju i radu s djecom s poremećajem iz spektra autizma..... | 11 |
| 5.1. Hitan prijem djeteta s poremećajem iz spektra autizma..... | 12 |
| 6. Terapijsko liječenje..... | 13 |
| 6.1. Program rane intervencije u djetinjstvu..... | 13 |
| 6.2. Udruga za autizam „POGLED“..... | 14 |
| 7. Istraživački dio rada..... | 16 |
| 7.1. Metodologija..... | 17 |
| 7.1.1. Ispitanici i postupak istraživanja..... | 17 |
| 7.1.2. Instrument istraživanja..... | 17 |
| 7.1.3. Statistička obrada podataka..... | 17 |
| 7.2. Analiza rezultata..... | 18 |
| 7.2.1. Rezultati sociodemografskih podataka ispitanika..... | 18 |
| 7.2.2. Rezultati pitanja o općim podacima djeteta..... | 21 |
| 7.2.3. Rezultati pitanja o kvaliteti života djece za vrijeme COVID-19 pandemije..... | 24 |
| 7.2.4. Testiranje hipoteza..... | 27 |
| 8. Rasprava..... | 30 |
| 9. Zaključak..... | 33 |
| 10. Literatura..... | 34 |

1. Uvod

Poremećaji iz autističnog spektra definiraju se kao neurorazvojni poremećaji rane životne dobi, a prema DSM-IV klasifikaciji obuhvaćaju autistični poremećaj, Rettov poremećaj, dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu, Aspergerov poremećaj te pervazivni razvojni poremećaj – neodređen [1].

Porijeklo naziva „autizam“ dolazi od grčke riječi *autós*, što u prijevodu znači „sam“. Simptomatologija poremećaja iz spektra autizma je najčešće vrlo različita i vremenski promjenjiva jer simptomi uvelike ovise o razvoju središnjeg živčanog sustava djeteta [2].

PSA kao glavnu i najistaknutiju karakteristiku pervazivnog oštećenja razvojnog područja pokazuju poremećaj socijalnih odnosa, odnosno otežano komuniciranje s okolinom [3].

Djetetov napredak i kvaliteta života ovisi o dijagnostici same bolesti jer prisutnost simptoma PSA uvelike utječe na život djece i njihove obitelji [2].

Česti problem s kojim se obitelj susreće je odgođeno postavljanje dijagnoze, koje traje i po nekoliko godina. Roditelji već od rane životne dobi djeteta mogu prepoznati simptome tipične za autistični poremećaj, no službeno postavljanje dijagnoze roditeljima svejedno izaziva velik stres. Otežano prihvatanje dijagnoze je posljedica nedovoljno pružene emocionalne podrške obitelji, što može uzrokovati strah za djetetovu budućnost te izoliranost obitelji od okoline u potpunosti [4]. Edukacija o poremećajima autističnog spektra može pridonijeti smanjenju njihovog povezivanja s negativnim emocijama.

Izuzetno je važno da dijete što ranije bude dijagnosticirano u svrhu planiranja i provođenja adekvatnog terapijskog odnosa. Senzibilizacija i edukacija javnosti odnosno opće populacije može pridonijeti važnosti ove tematike, što je ujedno i namjera ovog završnog rada. Cilj rada je čitateljima približiti funkcioniranje pojedinca i pokazati način surađivanja zdravstvenog osoblja s osobama s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma. Uz edukaciju javnosti o problematici djece s PSA, cilj ovog rada je istražiti utjecaj nastale trenutne pandemije, na cjelokupan život djece i njihove obitelji, promjene u svakodnevnim navikama te novonastale zdravstvene, obrazovne i psihosocijalne probleme.

Rad je temeljen na postojećoj literaturi o ovoj tematici i sličnim temama koje su pronađene na internetskim znanstvenim izvorima te stručnoj literaturi namijenjenoj za edukaciju zdravstvenih djelatnika. Anketni upitnik koji je proveden na populaciji roditelja djece s PSA, istražuje temu utjecaja COVID-19 pandemije na život djece s poremećajem

autističnog spektra i njihovih obitelji. Izrađen je samostalno po uzoru na pitanja iz upitnika "Infant Toddler-Quality of Life Questionnaire" te WHOQOL-AGE upitnik SZO-a.

1.1. Psihofizički utjecaji COVID-19 pandemije

Pandemija COVID-19 virusa pokazuje svoje učinke u raznim sferama života. Činjenica je da je drastično utjecala na zdravstveni sustav, pad ekonomije i kvalitete života, a njezini učinci na mentalno zdravlje tek su počeli biti tema istraživanja [5].

Pandemije zaraznih bolesti često su povezane sa štetnim psihofizičkim odgovorima pojedinca na stres poput opće slabosti, anksioznosti, depresije, nesanice, zlouporabe alkohola i duhana te medicinski propisanih lijekova [6].

Djeca i odrasli s poremećajem iz spektra autizma posebno su pod rizikom za komplikacije pod utjecajem pandemije. Poremećaj socijalnih odnosa, potreba za stereotipnim ponašanjem i navikama, iritabilnost i ADHD uobičajene su svakodnevne prepreke osoba s PSA koje zahtijevaju kontinuiran rad zbog dostizanja što boljih rezultata. Prekid aktivnosti koje pomažu nositi se s određenim razvojnim poteškoćama za pojedince znači mijenjanje duboko ukorijenjenih navika te onemogućava prilagođavanje na novonastalu situaciju i uzrokuje smanjenje napretka ili čak regresiju u ponašanju [7].

Nastavno na već spomenute moguće komplikacije, prema istraživanju provedenom 2019. godine, saznaje se da osobe s poremećajem iz spektra autizma genetički i psihološki posjeduju povišene razine proinflammatoryh citokina što ih čini izloženijima infekciji [8].

Za roditelje i skrbnike djece s PSA ovo je razdoblje posebno izazovno s obzirom da smanjenje fizičkog kontakta onemogućava pružanje osnovno potrebnih terapija njihovoj djeci. Roditelji moraju izbalansirati utjecaj novonastalih promjena na djecu i njihove promjene u ponašanju s promjenama u vlastitom privatnom i poslovnom životu [7].

2. Autizam

SZO definira autizam kao skup poremećaja s obilježjima kvalitativnih abnormalnosti uzajamnih interakcija i obrazaca ponašanja koji su osnovno funkcionalno obilježje autizma i razlikuju se po izraženosti kod različitih osoba. Kod osoba s poremećajem prisutan je ograničen i ponavljajući stil interesa i aktivnosti [3].

Autizam je kompleksan razvojni poremećaj s više pretpostavljenih uzroka, dakle ne postoji jedan specifičan uzrok bolesti. Smatra se da je uzrok kombinacija genetičke predispozicije, okolinskih faktora poput virusnih infekcija i komplikacije tijekom trudnoće ili poroda te neuroloških čimbenika [1,9].

U 20. stoljeću, godinama prije početka istraživanja, dijagnosticiranja autizma i mogućnosti dokazivanja neuroloških problema, smatralo se da je autizam psihološka smetnja bez nekog organskog uzroka. Krivnja se dosta često prebacivala na roditelje. Smatralo se da je povlačenje djeteta iz socijalne okoline posljedica odbijanja ljubavi od strane roditelja i ugrožavanje egzistencije djeteta [10].

Incidencija autističnog poremećaja iznosi 4 do 5 oboljelih na 10 000 novorođene djece, a kada se govori o spektru autizma broj dijagnosticirane djece s PAS iznosi od 10 do 15 na 10000 novorođenih. Prema podacima Centra za kontrolu i prevenciju bolesti, učestalost poremećaja kod dječaka iznosi 1:42, a djevojčica 1:189 što potvrđuje činjenicu da je učestalost autizma kod dječaka četiri do pet puta veća [9].

U posljednjim desetljećima broj djece s poremećajem iz spektra autizma je u porastu zbog povećanog dijagnosticiranja samog poremećaja i neprestanih poboljšanja dijagnostičkih mjera [11].

Poremećaji iz spektra autizma jednako su rasprostranjeni u svim socioekonomskim i etničkim grupama [12].

2.1. Povijest i otkriće autizma

Autizam se počeo istraživati u prošlom stoljeću, što ga čini relativno mladom bolešću. Pojam „autizam“ prvi put se upotrebljava 1911. godine od strane psihijatra Eugena Bleulera koji tako opisuje ponašanje pacijenta oboljelog od shizofrenije [4].

Govoreći o otkriću autističnog poremećaja, spominje se američki psihijatar Leo Kanner, koji je 1943. godine prvi definirao pojam infantilni autizam kao novi medicinski klinički

sindrom na temelju zajedničkih karakteristika ponašanja djece hospitalizirane na odjelu dječje i adolescentne psihijatrije [2].

Naziv „infantilni“ nastaje zbog infantilne dobi u kojoj se poremećaj javlja, a „autizam“ zbog nedostatka verbalnog odnosa djece s okolinom [13].

Psihofiziološka istraživanja pokazuju da se osobe s autističnim poremećajem nisu povukle u sebe kao što sam korijen riječi „*autós*“ nalaže. One su samo žrtve određenog biološkog nedostatka koji njihov intelekt, psihu, doživljavanje i ponašanje čini puno drugačijom od one kod zdravih osoba. Taj nedostatak im onemogućava shvaćanje vlastitih predodžbi i unutarnjeg svijeta drugih osoba [10].

Naziv poremećaja se kasnije zamjenjuje nazivima autistični poremećaj/sindrom, rana dječja psihoza ili Kannerov sindrom [13].

Kanner je promatrao jedanaestero djece u Baltimorskoj klinici te naveo neke od danas poznatih karakteristika autizma. Tako su navedeni: izoliranost, nedostatak verbalne komunikacije, prazan pogled kao da „prolazi kroz osobu“, repetitivno motoričko ponašanje, uznemirenost i smanjen interes za igračke i igru, prestrašenost u nepoznatim situacijama, grizenje predmeta i ljudi, nedostatak emocionalnog kontakta [2].

Autistični poremećaj opisuje kao nesposobnost komunikacije djece nastao zbog nedostatka obiteljskih interakcija. Međutim uzorak djece na kojima je Kanner izveo svoj zaključak je vrlo malen jer su obitelji promatrane djece bile vrlo dobrostojeće s povoljnim ekonomskim mogućnostima [4].

Dokaz da postoji poremećaj u razumijevanju objektivnih i subjektivnih odnosa u interakciji prikazuje nekoliko navoda Kannerovih opisa djeteta s autističnim poremećajem: „Autistično dijete odgovara „da“ na pitanje može li dodati sol umjesto da shvati da je to zahtjev“ [10].

Austrijski liječnik Hans Asperger 1944. godine promatra i opisuje simptomatologiju jednaku Kannerovoj, ali njegovi ispitanici nisu pokazivali teškoće u govoru i kognitivnom razvoju. Prema njemu je danas nazvan Aspergerov sindrom [4].

Engleska psihijatrica Lorna Wing 1978. godine uvodi termin spektar autizma kojim se opisuju svi danas poznati poremećaji iz spektra autizma prema sličnosti kliničkih slika [14].

3. Klasifikacija poremećaja iz spektra autizma

U nastavnom djelu rada opisane su dvije klasifikacije poremećaja iz spektra autizma: klasifikacija prema četvrtom izdanju *Dijagnostičkog i statističkog priručnika za mentalne bolesti* i prema *Međunarodnoj klasifikaciji bolesti*. Prema klasifikaciji DSM-IV poremećaji iz spektra autizma opisani su kao netipično, povučeno ponašanje koje rezultira nemogućnošću te neodgovarajućim razvojem vlastitog identiteta, a podijeljeni su u 5 podskupina (tablica 4.1). MKB-10 pak navodi 8 podskupina u skupini poremećaja psihološkog razvoja koji su kao usporedba također prikazani u tablici 4.1 [15,16,17].

| | DSM-IV klasifikacija | MKB-10 klasifikacija |
|-------|--|---|
| F84.0 | Autistični poremećaj | Dječji autizam |
| F84.1 | - | Atipični autizam |
| F84.2 | Rettov poremećaj | Rettov sindrom |
| F84.3 | Dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu | Drugi disintegrativni poremećaj djetinjstva |
| F84.4 | - | Poremećaj hiperaktivnosti povezan s mentalnom retardacijom i stereotipnim pokretima |
| F84.5 | Aspergerov poremećaj | Aspergerov sindrom |
| F84.8 | - | Drugi pervazivni poremećaji razvoja |
| F84.9 | Pervazivni razvojni poremećaj, neodređen | Pervazivni poremećaj razvoja, nespecifičan |

Tablica 4.1. Prikaz usporedbe podskupina DSM-IV i MKB-10 klasifikacija; Izvor: Priručnik kliničke psihijatrije (<http://www.nakladaslap.com/public/docs/knjige/klinickapsihijatrija%201.pdf> pristupljeno 15.2.2022.), Mediatelly Baza Lijekova (<https://mediately.co/hr/icd/F00-F99/set/F80-F89/poremecaji-psiholoskog-razvoja> pristupljeno 15.2.2022.)

3.1. Autistični poremećaj

Najpoznatiji među spomenutom podjelom poremećaja iz spektra autizma je rani dječji autizam. O njemu se najčešće govori kada se opisuje poremećaj autizma. To je poremećaj kvalitativnih oštećenja s tri glavne karakteristike [3]:

1. Oštećena socijalna interakcija
2. Narušena verbalna i neverbalna komunikacija
3. Jednolični, ograničeni i stereotipni obrasci ponašanja, aktivnosti i interesa

Kliničke značajke poremećaja su: pojava do treće godine života, prisutnost specifične forme poremećenog socijalnog razvoja (neadekvatno ponašanje s obzirom na intelektualno funkcioniranje, nemogućnost uspostave socijalnih odnosa) te stereotipno ponašanje, navike i motorika. Sve to popraćeno je odsutnosti sumanutih ideja, halucinacija i misaonih poremećaja shizofrenog tipa [2].

Mogući znakovi i sumnja na razvoj autističnog poremećaja postavlja se već nakon 18 mjeseci života [4].

Druge manje česte karakteristike su agresivno, autoagresivno i destruktivno ponašanje, poremećaji spavanja i prehrane te hiperaktivnost [3].

3.2. Rettov poremećaj

Rettov poremećaj prvi opisuje austrijski liječnik i profesor Andreas Rett 1966. godine. Složen je neurološki poremećaj genetskog uzroka i prevladava u osoba ženskog spola te se razvija tijekom druge godine života. Incidencija poremećaja je 1:10 000, a opisuje ga se kao teški intelektualni i fizički hendikep nastao mutacijom gena jednog od X kromosoma [18].

Dijagnostika se provodi kliničkim ispitivanjem simptoma i potvrdom genetskim testom. Poremećaj je karakteriziran normalnim razvojem tijekom prve godine života koja završava razdobljem stagnacije i slijedi razdoblje regresije od 9. do 30. mjeseca starosti. Za period regresije tipični su simptomi smanjene sposobnosti govora i uporabe ruku što uključuje opetovano pljeskanje, tapšanje i stavljanje ruku u usta, hod je nespretan, a stav tijela krut. Opseg glave koji je normalan pri rođenju, usporava svoj rast tijekom razdoblja između drugog mjeseca i četvrte godine života [18].

Nažalost, poremećaj uključuje i komplikacije poput epilepsije od koje boluje čak 50% oboljelih osoba, zatim progresivne encefalopatije, razvoj skolioze i zastoj u rastu [1,18]. Osobe imaju smanjenu mišićnu masu te s godinama mogu razviti deformacije zglobova zbog hipertonusa skeletnih mišića [18].

3.3. Dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu

Dezintegrativni poremećaj ili Hellerov sindrom javlja se između treće i pete godine života nakon posve normalnog razvoja djeteta. Vrlo je rijedak poremećaj te čini ukupno 1% oboljelih iz čitavog spektra autizma [14].

Djeca s dezintegrativnim poremećajem doživljavaju stagnaciju ili regresiju psihomotoričkog razvoja od čega se najviše primjećuju osiromašen govor, poremećaj pamćenja i percepcije. Dolazi do gubitka socijalnih i motoričkih vještina, mogućnosti prilagodbe djeteta, kontrole sfinktera te nezainteresiranosti za igru. Od autističnog se poremećaja razlikuje po tome što postoje barem dvije godine normalnog razvoja djeteta prije početka simptoma [14,19].

3.4. Aspergerov poremećaj

Nazvan prema autoru koji ga je prvi opisao, Aspergerov poremećaj smatra se blažim oblikom autizma zbog podudaranja simptoma poteškoća u socijalnim odnosima, usporenog verbalnog razvoja te stereotipnog ponašanja i interesa. No postoji razlika između dva poremećaja, u intelektualnom i verbalnom funkcioniranju. Djeca oboljela od Aspergerovog sindroma vidljivo su intelektualno i verbalno naprednija. Osobe su često karakteristično motorno nespretna, ali su u mogućnosti samostalno funkcionirati i brinuti se za sebe. Imaju potrebu za sklapanjem prijateljskih i emotivnih odnosa što je otežano zbog nedostatka socijalnih vještina. Osobe su sklonije razvijanju psihičkih poremećaja poput poremećaja raspoloženja i anksioznosti [20,21].

Aspergerov poremećaj se klinički manifestira u predškolskoj dobi i perzistira kroz život. [21]

3.5. Atipični autizam

Pervazivni razvojni poremećaj, neodređen poznat pod nazivom atipični autizam kod djeteta, posjeduje sve tri kliničke manifestacije autizma, ali ga se teško svrstava u jednu od podskupina poremećaja iz spektra autizma. Dijete dijagnosticirano atipičnim autizmom posjeduje elemente poremećaja koji utječu na socijalno, radno i opće životno funkcioniranje, međutim najčešće ne zadovoljava postavljene dijagnostičke kriterije [20].

4. Dijagnostika autizma

Dijagnostika poremećaja kod djece je općenito teška zbog promjena uzrokovanih rastom i razvojem. Dodatno ju otežava činjenica da se psihijatrijski poremećaji i njihova klasifikacija temelji na simptomima koji se pojavljuju različitim intenzitetom u djece [20].

Dijagnozu poremećaja autističnog spektra nije lako postaviti pa liječnik pedijatar, kojem se roditelji prvotno obraćaju, u dijagnostiku uključuje logopeda i psihologa, zatim neuropedijatra i pedopsihijatra. Djetetu se uzima anamneza, povijest bolesti u obitelji, informacije o općem zdravlju djeteta, njegovom ponašanju prije početka simptoma u usporedbi sa sadašnjim ponašanjem što uključuje prehranu, spavanje, način igre i komunikacije [20].

U sklopu neurološkog pregleda djetetu se radi električni prikaz aktivnosti mozga putem EEG-a. Istraživanja su pokazala da kod djece oboljele od PAS-a postoje oštećenja na područjima mozga zaduženim za društvene odnose, govor i emocije [22].

Danas se kao „zlatni standard“ u dijagnostici PSA koriste instrumenti ADOS ili *Autism Diagnostic Observation Schedule*, kao standardizirani obrazac promatranja ponašanja i ADI-R ili *Autism Diagnostic Interview, Revised*, korišten kao standardizirani i strukturirani intervju s roditeljima/skrbnikom [23].

Prema DSM-IV dijagnostički kriteriji za postavljanje dijagnoze glase: Najmanje dva pozitivna kriterija od navedenih četiri u nastavku, koji pripadaju skupini „kvalitativnih oštećenja socijalne interakcije“ [12]:

- Oštećenje neverbalnog ponašanja (pogled oči u oči, izraz lica, geste i držanje tijela pri uspostavi interakcije)
- Nerazvijanje socijalnih odnosa primjerenih razvojnoj dobi
- Ne dijeli uživanje interesa i postignuća s drugim osobama
- Nema socijalne/emocionalne bliskosti

Najmanje jedan pozitivan kriterij od navedenih koji pripadaju skupini „kvalitativno oštećenje komunikacije“ [12]:

- Kasni razvoj ili potpuni izostanak verbalne komunikacije
- Oštećenje mogućnosti započinjanja i održavanja tijekom razgovora kod osoba s razvijenim govorom
- Idiosinkratski jezik
- Izostanak spontanih oblika ponašanja (igra, pretvaranje)

Najmanje jedan pozitivan kriterij kod skupine „ograničeni i stereotipni oblici ponašanja, interesa i aktivnosti“ [12]:

- Zaokupljenost jednim ili više ograničenih i repetitivnih modela interesa
- Zahtijevanje na jednoličnim i nefleksibilnim navikama i ritualima
- Ponavljajući, stereotipni motorni manirizmi (neprirodno kretanje)
- Zaokupljenost jednakim predmetima/dijelovima predmeta

Prilikom dijagnostike često se koristi Creakova nine-point skala iz 1963. godine, iako nikad nije bila znanstveno provjerena. Sastoji se od 14 odrednica autističnog poremećaja za čiju je pozitivnu dijagnozu potrebno podudaranje s barem 9 simptoma [1].

14 odrednica Creakove skale [1]:

- 1) Poteškoće u druženju i igri s drugom djecom.
- 2) Dijete se ponaša kao da ne čuje.
- 3) Ima jak otpor prema učenju.
- 4) Ne postoji strah od stvarnih opasnosti.
- 5) Postoji otpor prema promjenama u rutini.
- 6) Češće korištenje gestikulacija umjesto verbalne komunikacije.
- 7) Smijanje bez vidljivih razloga.
- 8) Dijete se ne voli maziti ni nositi.
- 9) Prisutna pretjerana fizička aktivnost.
- 10) Izbjegavanje pogleda oči u oči.
- 11) Emocionalna vezanost djeteta za objekte.
- 12) Neuobičajena zainteresiranost za okretanjem predmeta koje, ako je prekinuto, rezultira uznemirenošću.
- 13) Igra stereotipnih i čudnih igara.
- 14) Dijete se drži po strani.

4.1. „Autistic savant“

Savant sindrom je vrlo rijetko stanje kod osoba oboljelih od autističnog poremećaja sa iznadprosječno razvijenom jednom ili više sposobnosti. Izuzetno talentiranih osoba oboljelih od autističnog poremećaja ima oko 9,8% među dijagnosticiranim [12].

Talenti koji se mogu primijetiti već u drugoj godini života, razlikuju se od matematičkih sposobnosti, umjetnosti ili sposobnosti pamćenja. Prema muškarcu s autističnim poremećajem snimljen je vrlo poznat film „Rainman“ (1988.). Smatra se savantom jer je zapamtio više od 6 000 knjiga različitih područja znanja od književnosti, glazbe, geografije i povijesti te zbog nevjerojatnog pamćenja ulica i cesta američkih gradova [24].

Smatra se da nadarena djeca imaju genetski određene vještine pa bi talent bio svakako izražen usprkos autizmu kod talentirane osobe. Talentirane osobe oboljele od autizma postižu izvrsne rezultate u aritmetici, općoj poučenosti, kratkoročnom pamćenju i slaganju Kohsovih kocki, u usporedbi s netaletranim osobama oboljelih od autizma ili s intelektualnim teškoćama [12].

5. Uloga medicinske sestre u dijagnostici, liječenju i radu s djecom s poremećajem iz spektra autizma

Medicinski djelatnici imaju značajnu ulogu u pripremi djeteta za medicinske postupke. Uz osnovne zadatke vezane uz medicinski postupak koji će se obavljati, bitno je i pravilno pristupiti djetetu kako bi medicinski postupak bio uspješan. Rad s djecom s PSA zahtijeva strpljenja i puno uloženog truda. Vrlo bitan čimbenik je povjerenje djeteta koje zdravstveni djelatnik stječe pozitivnom i kvalitetnom komunikacijom. Od iznimne je važnosti uključivanje roditelja u rad s djetetom prilikom obavljanja medicinskih postupaka i tretmana [1].

Zdravstveni djelatnici mogu roditeljima pružiti podršku kroz edukaciju o bolesti, njihovom tretmanu i stanjima koja kod djeteta mogu očekivati [20].

U komunikaciji s djetetom potrebno je koristiti jednostavan rječnik s točnim i izravnim uputama, zatim slikovni prikaz ili demonstraciju jer će dijete lakše shvatiti zahtjev vizualno nego verbalno. Preporuča se postavljanje jasnih pitanja, bez upotrebe verbalnih fraza i sarkazma kako bi se spriječila zbunjenost. Također se sugerira izbjegavanje mimike, gestikulacije i govora tijela. Prilikom obavljanja fizičkog pregleda i invazivnih metoda potrebno mu je prethodno objasniti postupak i upozoriti ga na dodir. Najvažnije od svega, djetetu je potrebno osigurati dovoljno vremena za obradu informacija koje mu se daju [1,25].

Uloga medicinske sestre u radu s djecom s poremećajem iz spektra autizma zahtijeva jednake djelatnosti kao i kod ostalih pacijenata. Prije svega fokus je na zadovoljavanju osnovnih životnih potreba. Od 14 osnovnih ljudskih potreba prema Virginiji Henderson, medicinski djelatnici se tijekom hospitalizacije djeteta fokusiraju na zadovoljavanje slijedećih [26]:

- Unos hrane i tekućine
- Eliminacija
- Odmor i spavanje
- Odijevanje
- Održavanje higijene
- Sigurnost

Osjećaj sigurnosti je vrlo važan čimbenik kod djece pogotovo prilikom promjene okoline. Zato je kod hospitalizacije djece s PSA potrebno omogućiti roditeljima boravak s njihovom djecom, što je tijekom pandemije otežano, ali nije nemoguće.

Bol i razdražljivost su čimbenici koji se često pojavljuju kod takve djece. Potrebno je svakom djetetu pristupiti individualno prilikom rješavanja boli kako bi se postigao osjećaj sigurnosti. Dijete na svakakve načine može dati zdravstvenom djelatniku do znanja da trpi bol različitog uzroka. Najčešće su to plač, razdražljivost, strah i vikanje. Međutim, budući da je svako dijete individua, osjećaje će prikazivati drugačije. Zato je bitan čimbenik poznavanje djeteta kako bi se steklo njegovo povjerenje prilikom uklanjanja čimbenika koji su uzrokovali negativne osjećaje [14].

5.1. Hitan prijem djeteta s poremećajem iz spektra autizma

Trijaža se provodi po hitnosti potrebe za zbrinjavanjem ili redom dolaska pacijenata u ambulantu. Djeca s PSA imaju prednost u zbrinjavanju budući da je često prisutna opterećenost senzornog sustava [1].

Dijete s teškoćama u razvoju te prisutnim narušenim zdravstvenim stanjem koje zahtjeva hitno zbrinjavanje, neće reagirati jednako kao i dijete bez poteškoća. Stoga je važno umanjiti traume koje nastaju osjećajem straha i boli prilikom dolaska u hitnu ambulantu.

Preporuka je da zbrinjavanju djeteta s poremećajem iz spektra autizma bude nazočan isti zdravstveni djelatnik radi zadovoljavanja njegove potrebe za rutinom te na taj način pružanja sigurnosti. Naravno, budući da je tijekom dužeg trajanja hospitalizacije takvo što otežano, djelatnik koji je zadobio povjerenje djeteta može pomoći pri upoznavanju i prilagođavanju u radu drugog djelatnika s pacijentom. Prilikom zbrinjavanja djeteta poželjna je prisutnost roditelja ili skrbnika koji će ga znati umiriti u prisustvu straha i boli. Djetetu je potrebno objasniti proces dijagnostičkih i terapijskih postupaka na njemu razumljiv način pomoću demonstracije ili slikovnog prikaza uz verbalne upute. Jedan od uspješnih načina obavljanja procesa dijagnostike može biti distrakcija pomoću djetetu zanimljivih predmeta. Ovdje se također može zatražiti pomoć roditelja koji ima bitnu ulogu u djetetovom životu te će ga znati umiriti [1,14,20].

6. Terapijsko liječenje

Danas u Republici Hrvatskoj živi oko 8 000 osoba s dijagnozom autizma [4]. Kvaliteta života osoba s PSA ovisi o intenzitetu poremećaja, a dodatno se smanjuje zbog nerazumijevanja i neprihvatanja od strane okoline, čiji rezultat mogu biti smanjeno pouzdanje, izolacija, anksioznost i depresija. Nedovoljnom podrškom djece s autizmom i njihovih obitelji nastaje problem koji se može spriječiti. Kako bi se postiglo samostalno funkcioniranje i zadovoljavajuće uključenje u socijalne aktivnosti, potreban je multidisciplinarni pristup stručnjaka različitih područja [4].

Budući da otklanjanje primarnog uzroka nije moguće, terapija je usmjerena prema ublažavanju neželjenih poteškoća i simptoma pomoću lijekova. Najčešće se koriste za otklanjanje hiperaktivnosti u mlađih te (auto)agresivnosti i poremećaja sna u starije djece i odraslih [12].

Jednako tako, terapijom se liječe poremećaji kao što su epilepsija (napadi znaju biti česti tijekom puberteta), OKP i drugi koji su u korelaciji s poremećajima autističnog spektra [1,27].

Uz to se preporuča uključivanje defektologa u odgojno obrazovne tretmane zbog rada na određenim odstupanjima u ponašanju djece. Takvi su tretmani usmjereni prema poboljšanju socijalnih vještina i komunikacije te prilagođenom ponašanju koje će im u budućnosti donijeti samostalnost [12].

6.1. Program rane intervencije u djetinjstvu

Program rane intervencije je osmišljen za pomoć djetetu s bilo kojim poremećajem pa tako i poremećajem iz spektra autizma. Cilj rane intervencije je upotrijebiti postojeće resurse i najnovija saznanja da se omoguće bolji razvojni i zdravstveni ishodi kod djece s rizicima ili već prisutnim poteškoćama. Potiče se optimalan rast i razvoj djeteta i njegovo aktivno sudjelovanje u procesu, uređivanjem i prilagođavanjem djetetove okoline i motivacijom članova obitelji [28].

Postoje različite vrste tretmana u programu rane intervencije npr. bihevioralna, psihodinamska terapija, TEACCH program, likovna i terapija igrom. Intenzivan rad s djecom kroz različite tretmane donosi zapanjujuće rezultate i napredak [12].

Bihevioralna terapija uči djecu govoru i komunikaciji te socijalizaciji i igri s vršnjacima [12].

Učinkovitost primjene razvojne bihevioralne terapije dokazuje istraživanje provedeno 2012. godine na 48 djece starosti od 18 do 30 mjeseci s dijagnozom PSA. Naime, rezultati istraživanja autorice Dawson i sur., pokazuju poboljšanje verbalnog razvoja i adaptivnog ponašanja s povećanjem kvocijenta inteligencije kod djece nakon 2 godine trajanja programa bihevioralne intervencije [29].

Psihodinamska terapija uči roditelje o važnosti stvaranja pozitivne i tople okoline za dijete radi ostvarivanja željenih rezultata, razvijanja povjerenja i prihvaćanja okoline i stvarnog svijeta. Pozitivnu ulogu u terapiji autizma može imati pomoćna terapija igrom [12].

TEACCH program (u prijevodu: odgoj i obrazovanje autistične i djece s poremećajem komunikacije) je najraširenija metoda procjene, dijagnostike i tretmana djece i odraslih oboljelih od PSA. Odgojno-obrazovne mjere dio su individualno konstruiranog programa učenja za djecu i razvijanja obrazaca ponašanja pogodnih za samostalan život u adolescenata i odraslih [12].

6.2. Udruga za autizam „POGLED“

Udruga „POGLED“ je savjetodavna udruga za roditelje djece s PSA koja djeluje od 2009. godine na području sjeverozapadne Hrvatske. Organizira podršku obitelji kroz informiranje, predavanja i edukacije o osnovnim medicinskim i socijalnim pravima. Udruga zajedno s volonterima osigurava različite besplatne radionice na području motorike, sensorike i kreativnosti. Djeca se imaju mogućnost družiti na radionicama tjelesne aktivnosti, plivanja ili likovnim radionicama, a pruža im se i usluga logopedске i radne terapije te neurofeedback-a [30].

Korištenjem programa rane intervencije koje se provode u sklopu rada udruge, postižu se odlični rezultati kod aktivno prisutne djece. Senzomotoričke vježbe provode se uz pomoć različitih pomagala (čunjevi, taktilni oblici za hodanje, lopte, tuneli, trampolin) koje djeci olakšavaju fizičko kretanje uz senzornu stimulaciju i održavanje koncentracije usmjerene na aktivnost. Sukladno tome za stariju djecu i djecu koja su minimalno 2 godine bila uključena u senzomotoričke aktivnosti, provode se gimnastičke vježbe u velikoj gimnastičkoj dvorani u sklopu SGC Aton. Djeci je omogućeno korištenje gimnastičkih sprava uz osiguranje maksimalne sigurnosti prilikom aktivnosti. Mala škola plivanja provodi se na čakovečkim

gradskim bazenima „Marija Ružić“, čiji je cilj poticati psihofizički razvoj djeteta te stvoriti osjećaj sigurnosti kod djece prilikom provođenja aktivnosti u bazenu. Najkreativnije radionice su likovni programi koji djeci omogućuju rad s raznim umjetničkim tehnikama prilagođenim njihovom uzrastu i mogućnostima. Radionice vodi stručna osoba odnosno psiholog te zajedno s polaznicima osmišljava njima zanimljive zadatke [30].

Sve se navedene aktivnosti provode „jedan na jedan“ tako da svako dijete kojem je potrebna pomoć prilikom obavljanja zadanih zadataka ima svojeg osobnog volontera. Naravno, potiče se samostalnost kod djece koja su u mogućnosti bez pomoći obavljati određene aktivnosti.

Skrb za djecu s PSA usmjerena je na razvijanje pogođenih područja ponašanja, a to su komunikacija, socijalizacija i obrazac ponašanja djeteta. Učenje socijalnih vještina i vještina komunikacije, poticanje razvijanja vještina koja će omogućiti samostalno funkcioniranje te pružanje podrške osobi u bilo kojem periodu njegovog života, zadaća je volontera i djelatnika udruge. Jednako tako, istu zadaću imaju zdravstveni djelatnici u svakodnevnom radu s djecom s poteškoćama u razvoju [1].

Uloga medicinske sestre u tom pogledu je zaštita individualnosti i različitosti svakog pacijenta te doprinos pružanju kvalitetne zdravstvene skrbi. Vrlo je bitna podrška zdravstvenog djelatnika obitelji i obostrana suradnja koja motivira roditelje na osiguranje cjeloživotnog programa usmjerenog individualnim potrebama njihovog djeteta [1].

7. Istraživački dio rada

Istraživački dio rada temelji se na anketi provedenoj na roditeljima djece s poremećajem iz spektra autizma. Cilj anketnog istraživanja je povezati utjecaj novonastale pandemije na život djece i njihovih obitelji i promjene u svakodnevnim navikama te prisutne zdravstvene, obrazovne i psihosocijalne probleme. Roditelji sudjelovanjem daju odgovor na pitanje smatraju li da je pandemija uzrokovala dodatne poteškoće djeci u svakodnevnom funkcioniranju.

Hipoteze istraživanja formirane s obzirom na cilj istraživačkog rada su slijedeće:

Problem 1: Ispitati postoji li razlika u zadovoljstvu kvalitetom života djece s obzirom na mogućnost roditelja.

Hipoteza 1: Postoji statistički značajna razlika u rezultatima anketnog upitnika kod procjene kvalitete života djece za vrijeme COVID-19 pandemije u odnosu na mogućnosti roditelja. Roditelji koji koriste pravo na rad s polovicom punog radnog vremena, koji su za vrijeme „lockdown-a“ mogli koristiti pravo rada od kuće, čija su djeca imala pomoć osobnog asistenta unutar ustanove koje pohađa te roditelji čija djeca su uključena u njima prilagođene obrazovne ustanove, pozitivnije procjenjuju kvalitetu života djece s poremećajem iz spektra autizma za vrijeme COVID-19 pandemije.

Problem 2: Ispitati postoji li razlika u zadovoljavanju potreba djece prije i nakon početka pandemije.

Hipoteza 2: Pretpostavka je da su roditelji tijekom pandemije trebali osigurati značajno više vremena za pomoć u rješavanju i obavljanju školskih zadataka djece, u odnosu na vrijeme prije pandemije.

7.1. Metodologija

7.1.1. Ispitanici i postupak istraživanja

U istraživanju je sudjelovalo 39 ispitanika odnosno roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma. S obzirom na to da nisu sva djeca ispitanika koja su pohađala program udruge („POGLED“ Nedelišće), dijagnosticirana s poremećajem iz spektra autizma, broj analiziranih ispitanika u daljnjem dijelu rada je 31.

Ispitivanje je provedeno pomoću anketnog upitnika u razdoblju od rujna do listopada 2021. godine. Ispitanici su pomoću informiranog pristanka bili obaviješteni o principu provedbe istraživačkog rada, svrsi istraživanja i načinu obrade podataka. Samostalno su ispunjavali anketni upitnik, zajamčena im je potpuna anonimnost i dobrovoljnost sudjelovanja s mogućnošću odustajanja u bilo kojem trenutku rješavanja upitnika.

7.1.2. Instrument istraživanja

Anketni upitnik izrađen je za potrebe istraživanja prema uzoru na pitanja iz upitnika *"Infant Toddler-Quality of Life Questionnaire"* te WHOQOL_AGE upitnik SZO-a. Upitnik se sastoji od ukupno 25 pitanja od kojih se prvih šest odnosi na sociodemografske podatke roditelja, a sljedeća četiri pitanja su o općim podacima djeteta. Preostalih petnaest pitanja u upitniku opisuju subjektivno mišljenje ispitanika o kvaliteti života njihove djece tijekom pandemije od čega se prvih devet pitanja odnosi na mišljenje roditelja o čimbenicima i njihovim mogućnostima koji utječu na kvalitetu života. Posljednjih šest pitanja odnosi se na procjenu kvalitete života djece pa su ispitanici odgovarali na pitanja vezana uz svoj angažman tijekom pandemije.

7.1.3. Statistička obrada podataka

Rezultati istraživanja obrađeni su metodom analize. Deskriptivni podaci prikazani su grafički frekvencijom odgovora ispitanika, zatim pomoću aritmetičke sredine i standardne devijacije. Postavljene hipoteze testirane su pomoću t-testa za nezavisne uzorke i analize varijance.

7.2. Analiza rezultata

7.2.1. Rezultati sociodemografskih podataka ispitanika

Sociodemografski podaci uključuju pitanja o spolu, životnoj dobi, mjestu stanovanja, bračnom statusu i razini obrazovanja. Tom je dijelu ankete također pridruženo pitanje koristi li roditelj pravo na rad s polovicom punog radnog vremena.

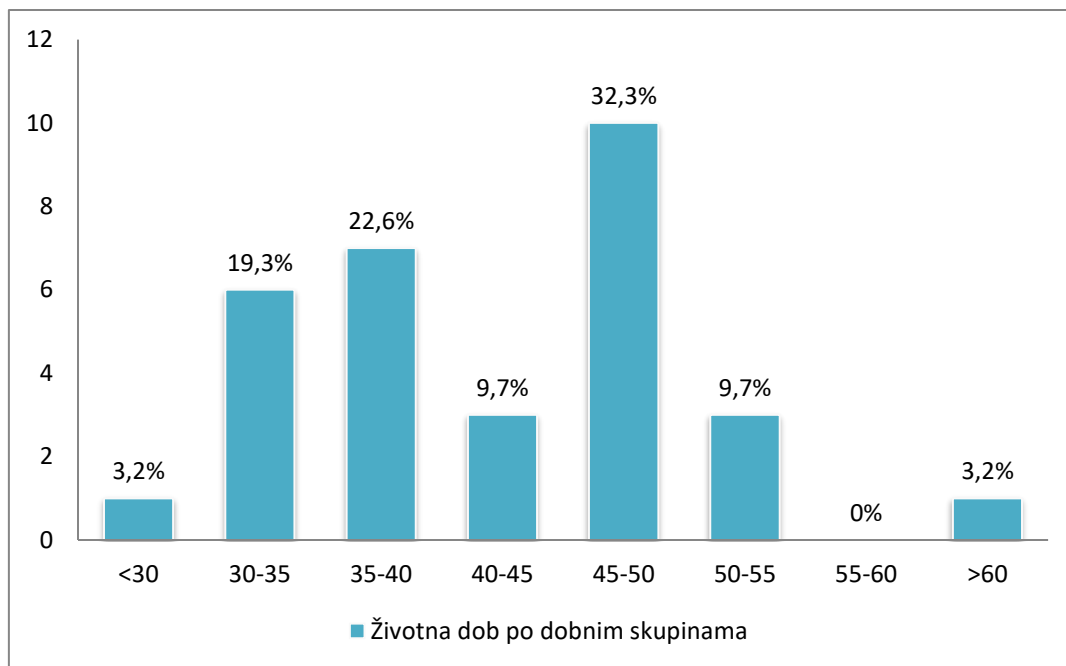
| | | |
|-------------|----|-------|
| Ženski spol | 26 | 83,9% |
| Muški spol | 5 | 16,1% |
| Ukupno: | 31 | 100% |

Tablica 7.2.1.1 Prikaz rezultata ispitanika prema spolu; Izvor: autor H.G.

Od ukupno 31 ispitanika, prevladava broj ženskih osoba što je prikazano u tablici 7.2.1.1. U ispitivanju je sudjelovalo 83,9% osoba ženskog spola (N=26) i 16,1% muških osoba (N=5).

Na sljedećem je grafikonu 7.2.1.1 prikazan udio ispitanika prema životnoj dobi. Podijeljeni su u 8 razreda čija veličina iznosi 5 godina. Svi analizirani ispitanici su odgovorili na pitanje o svojoj starosti.

Najviše ispitanika, čak 32,3% (N=10), nalazi se u dobnoj skupini od 45 do 50 godina života. Samo je jedan ispitanik u skupinama ispod 30 godina i iznad 60 godina što čini te skupine s najmanjim postotkom ispitanika od 3,2%. Nijedan od ispitanika ne pripada životnoj skupini od 55 do 60 godine. Prosječna životna dob ispitanika iznosi 41,4 godine s prosječnim odstupanjem od aritmetičke sredine od 7,9 godina izraženo apsolutno (grafikon 7.2.1.1).



Grafikon 7.2.1.1 Prikaz ispitanika prema životnoj dobi; Izvor: autor H.G.

Sljedeće pitanje prikazano u tablici 7.2.1.2 odnosi se na mjesto stanovanja ispitanika.

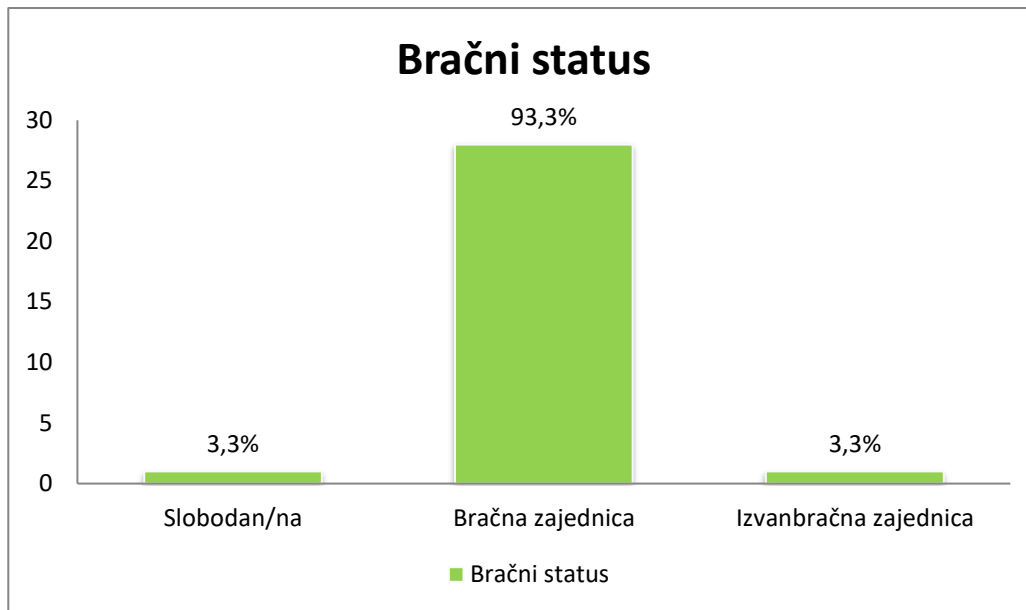
| | | |
|------------------|----|-------|
| Gradsko područje | 13 | 41,9% |
| Seosko područje | 18 | 58,1% |
| Ukupno | 31 | 100% |

Tablica 7.2.1.2 Prikaz ispitanika prema mjestu stanovanja; Izvor: autor H.G.

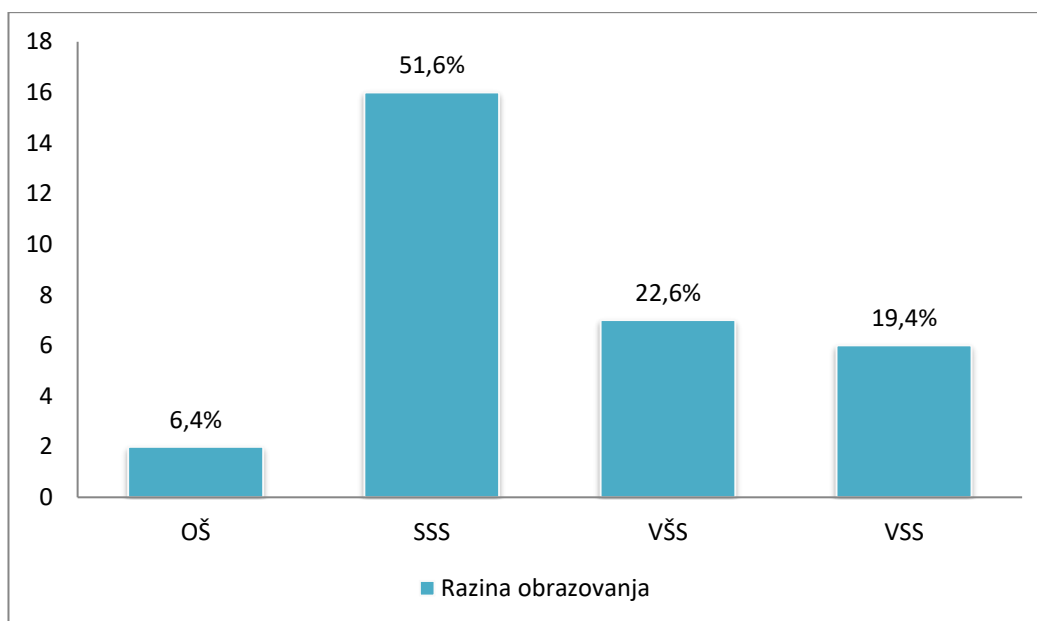
Od ukupnog broja ispitanika njih 18 ili 58,1% živi na selu odnosno na ruralnom području, dok 13 ispitanika ili 41,9% ima adresu prebivališta na gradskom području.

Na grafikonu 7.2.1.2 vidljiva je podjela ispitanika prema bračnom statusu.

Ukupno je 30 od 31 ispitanika odgovorilo na navedeno pitanje. Najveći postotak ispitanika je u bračnoj zajednici, ukupno 93,3% (N=28). Po jedan ispitanik navodi da je slobodan/a i u izvanbračnoj zajednici (3,3%).



Grafikon 7.2.1.2 Prikaz bračnog statusa ispitanika; Izvor: autor H.G.



Grafikon 7.2.1.3 Prikaz razine obrazovanja ispitanika; Izvor: autor H.G.

Pitanje o razini obrazovanja (Grafikon 7.2.1.3) pokazuje raznoliku strukturu ispitanika. Najviši postotak, 51,6% ispitanika (N=16) završilo je srednjoškolsko obrazovanje. 22,6% roditelja je sa višom stručnom spremom, a 19,4% njih ima završeno obrazovanje visoke stručne spreme. Samo 6,4% ispitanika (N=2) navodi da ima završenu osnovnoškolsku razinu obrazovanja.

| | <i>f_i</i> | <i>P_i</i> |
|--------|----------------------|----------------------|
| Da | 7 | 22,6% |
| Ne | 24 | 77,4% |
| Ukupno | 31 | 100% |

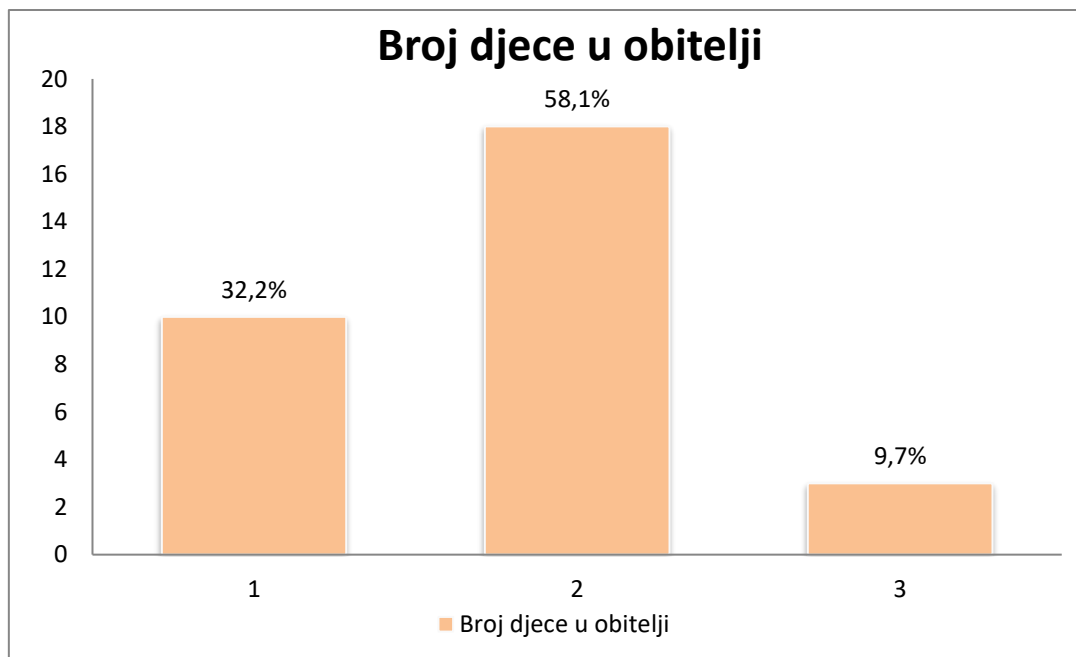
Tablica 7.2.1.3 Prikaz korištenja prava na rad s polovicom punog radnog vremena; Izvor: autor H.G.

Iznad navedena tablica 7.2.1.3 prikazuje korištenje prava na rad s polovicom punog radnog vremena kod roditelja s djecom s poremećajem iz spektra autizma. Odgovor „Ne“ prevladava sa 77,4% ili ukupno 24 ispitanika. Jedna ispitanica navodi kako navedeno pravo na rad koristi otac djeteta pa je taj odgovor uvršten u skup „Ne“. Samo 7 ispitanika navodi da koriste pravo na rad s polovicom punog radnog vremena.

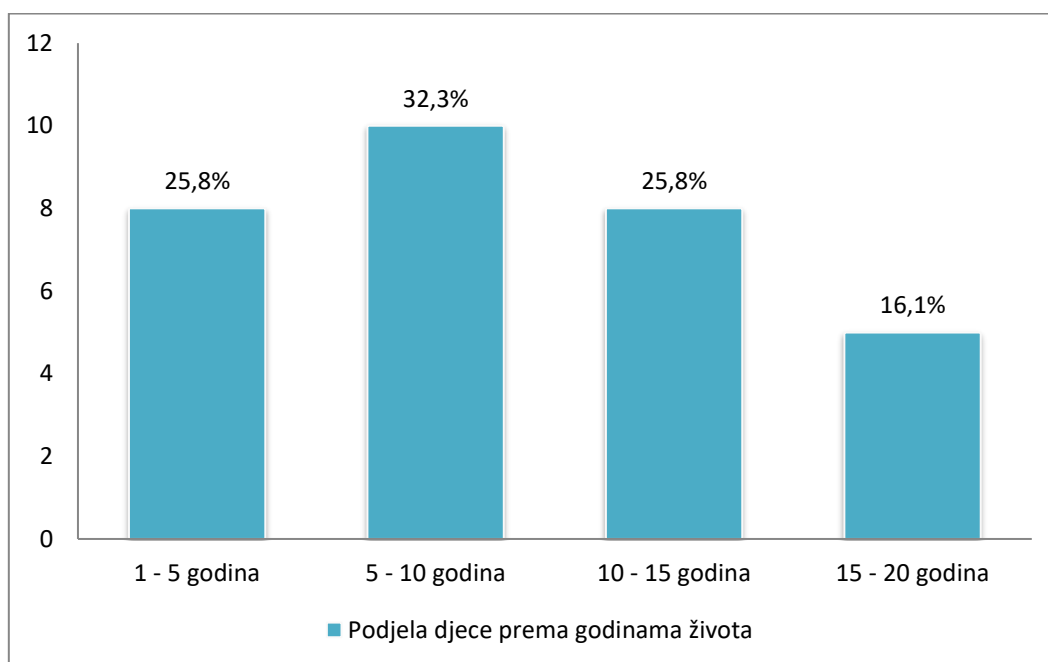
7.2.2. Rezultati pitanja o općim podacima djeteta

Opći podaci djeteta uključuju pitanje o broju djece u obitelji čiji roditelj ispunjava anketu, zatim starosti djeteta s postavljenom dijagnozom PSA te koja je dijagnoza iz spektra postavljena djetetu. Također je postavljeno pitanje koju odgojno-obrazovnu ustanovu pohađa dijete s dijagnozom.

Najviše ispitanika, 58,1% (N=18) navodi da ima dvoje djece u obitelji, zatim slijedi 10 ispitanika koji imaju jedno dijete i samo troje roditelja ima troje djece u obitelji (grafikon 7.2.2.1).



Grafikon 7.2.2.1 Prikaz broja djece u obitelji ispitanika; Izvor: autor H.G.



Grafikon 7.2.2.2 Prikaz učestalosti djece prema dobnim skupinama; Izvor: autor H.G.

Na grafikonu 7.2.2.2 je vidljiva raznolika dob djece. Najveći postotak roditelja (32,3%) navodi da su im djeca, koja pohađaju programe Udruge Pogled, životne dobi od 5 do 10 godina. Jednak broj djece (N=8) pripada dobnim skupinama od prve do pete godine i desete do petnaeste godine života. Najmanje učestala dobna skupina djece je između 15 i 20 godina

života čiji postotak iznosi 16,1%. Prosječna životna dob djece je 8,5 godina s prosječnim odstupanjem od aritmetičke sredine od 5,1 godina izraženo apsolutno.

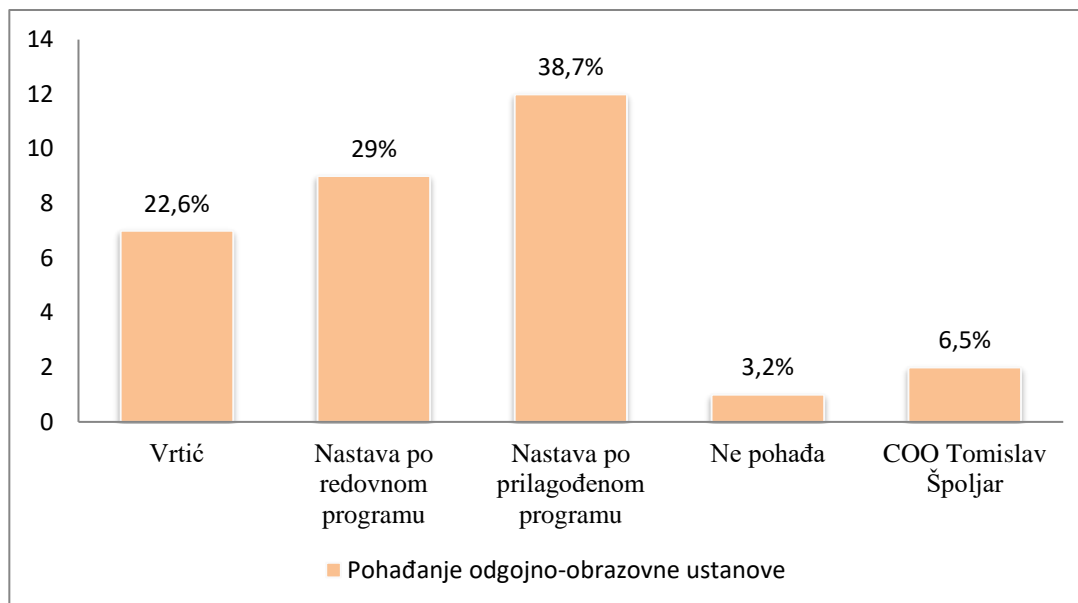
| Postavljena dijagnoza | f_i | P_i |
|--|-------|-------|
| Autistični poremećaj | 22 | 71% |
| Aspergerov sindrom | 3 | 9,7% |
| Atipični autizam | 2 | 6,5% |
| Autizam + NF1 | 1 | 3,2% |
| Autizam + oštećenje osjetila i motorike | 1 | 3,2% |
| Autizam + respiratorne afektivne krize (cijanotične) | 1 | 3,2% |
| Autizam + epilepsija | 1 | 3,2% |
| Ukupno | 31 | 100% |

*Tablica 7.2.2.1 Prikaz učestalosti određenih dijagnoza is spektra autizma u radu Udruge Pogled;
Izvor: autor H.G*

Prema prikazu u tablici 7.2.2.1 vidljivo je da najučestalija dijagnoza is PSA autistični poremećaj koji je dijagnosticiran kod čak 71% ili 22 djece anketiranih roditelja. Slijedi ga Aspergerov sindrom s vrijednosti od 9,7% (N=3) te atipični autizam kod 6,5% (N=2) djece. Ostale prisutne dijagnoze uz autistični poremećaj su NF1, oštećenje osjetila i motorike, zatim respiratorne afektivne krize cijanotičnog tipa te epilepsija.

Slijedi podjela ispitanika djece po školovanju u određenim odgojno-obrazovnim ustanovama (grafikon 7.2.2.3).

Od ukupno ispitanih, 38,7% (N=12) djece pohađa nastavu po prilagođenom programu. Devetero djece ili 29% školuje se na redovnom programu nastave. Nešto manji broj djece pohađa vrtić, N=7 ili 22,6%. Djeca koja pohađaju posebnu ustanovu namijenjenu djeci s teškoćama u razvoju, odnosno COO Tomislav Špoljar u Varaždinu, iznosi 6,5% (N=2). Samo jedno dijete ispitanika (3,2%) ne pohađa ni jednu odgojno-obrazovnu ustanovu. Navedeno dijete ispitanika ima 19 godina.



Grafikon 7.2.2.3 Prikaz pohađanja odgojno-obrazovnih ustanova djece ispitanika; Izvor: autor H.G.

7.2.3. Rezultati pitanja o kvaliteti života djece za vrijeme COVID-19 pandemije

Sljedeća se tematika pitanja odnosi na mišljenje roditelja o čimbenicima kao što su sveukupno zdravlje djece, kvaliteta spavanja i prehrane te promjene u svakodnevnom ponašanju djeteta.

| | Broj ispitanika | | | | | |
|---|--------------------|----------|----------|----------|---------------------|--------|
| | vrlo loše 0 | 1 | 2 | 3 | 4 vrlo dobro | Ukupno |
| Sveukupno zdravlje djeteta tijekom pandemije | / | / | 16,1% | 32,3% | 51,6% | 31(31) |
| | 0 nikad | 1 | 2 | 3 | 4 uvijek | |
| Osjećaj nelagode ili boli kod djeteta | 3,2% | 32,3% | 22,6% | 35,5% | 6,4% | 31(31) |
| Ograničenost djeteta u obavljanju svakodnevni aktivnosti zbog dijagnoze | 3,2% | 16,1% | 19,4% | 48,4% | 12,9% | 31(31) |

| | vrlo loše 0 | 1 | 2 | 3 | 4 vrlo dobro | |
|--|------------------------|----------|----------|----------|-------------------------|--------|
| Kvaliteta spavanja tijekom pandemije | 3,2% | 6,5% | 12,9% | 29% | 48,4% | 31(31) |
| Kvaliteta prehrane tijekom pandemije | / | 16,1% | 22,6% | 29% | 32,3% | 31(31) |
| Reakcija djeteta na smanjen fizički kontakt s drugim ljudima | 3,2% | 19,4% | 25,8% | 32,3% | 19,3% | 31(31) |
| Reakcija djeteta na promjene svakodnevnih navika | 12,9% | 25,8% | 22,6% | 19,4% | 19,3% | 31(31) |

Tablica 7.2.3.1 Prikaz rezultata odgovora na pitanja o kvaliteti života djece za vrijeme pandemije;

Izvor: autor H.G.

Ukupan rezultat za kvalitetu života djeteta za vrijeme pandemije dobiven je rekodiranjem odgovora na drugo i treće pitanje te jednostavnom linearnom kombinacijom svih odgovora. Time je dobiveno da je najmanji mogući rezultat na skali kvalitete 0, a najveći mogući 28. Najmanji dobiveni rezultat u provedenom istraživanju je 7, a najveći 26. Veći rezultat ukazuje na to da roditelj pozitivnije procjenjuje kvalitetu života djeteta tijekom pandemije.

| | \bar{X} | SD | min | max | α |
|-------------------------|-----------|------|-----|-----|----------|
| Kvaliteta života | 17,16 | 4,64 | 7 | 26 | 0,73 |

Napomena X - aritmetička sredina, SD - standardna devijacija, min i max - raspon rezultata, α – koeficijent unutarnje pouzdanosti Cronbach alpha

Tablica 7.2.3.2 Prikaz deskriptivnih podataka skale kvalitete života djece tijekom pandemije; Izvor: autor H.G.

Prosječan rezultat na skali iznosi 17,16 +/- 4,64, odnosno roditelji prosječno ocjenjuju kvalitetu života djece tijekom pandemije kao niti lošu niti dobru. Cronbach alpha koeficijent je visok i zadovoljavajući (Tablica 7.2.3.2).

Roditelji su odgovarali i na pitanja jesu li imali mogućnost rada od kuće tijekom „lockdown-a“ te je li dijete imalo pomoć osobnog asistenta u vrtiću/na nastavi prije pandemije.

| | Da | Ne | Ukupno |
|---|-------|-------|--------|
| Mogućnost roditelja da radi od kuće tijekom „lockdown-a“ | 51,6% | 48,4% | 31(31) |
| Pomoć osobnog asistenta djetetu u vrtiću/na nastavi prije pandemije | 64,5% | 35,5% | 31(31) |

Tablica 7.2.3.3 Prikaz rezultata odgovora roditelja o mogućnosti rada od kuće i pomoći osobnog asistenta djetetu tijekom pandemije; Izvor: autor H.G.

Jedna ispitanica prilikom odgovaranja na pitanje o mogućnosti rada od kuće (tablica 7.2.3.3), navodi da ima status roditelja njegovatelja.

Tablica 7.2.3.4 prikazuje odgovore roditelja o njihovom angažmanu tijekom pandemije i pomoći djetetu.

| | uobičajeno 0 | 1 | 2 | 3 | 4 najviše vremena do sad | Ukupno |
|--|----------------|----------|----------|----------|--------------------------|--------|
| Vrijeme potrebno za pomoć djetetu sa školskim zadacima | 9,7% | / | 22,6% | 29% | 38,7% | 31(31) |
| | nikad 0 | 1 | 2 | 3 | 4 uvijek | |
| Mogućnost ostajanja kod kuće zbog djeteta umjesto odlaska na posao | 19,4% | 12,9% | 19,3% | 3,2% | 45,2% | 31(31) |
| Nemogućnost odlaska na posao radi nemogućnosti odlaska djeteta u vrtić/školu | 25,8% | 9,7% | 22,6% | 16,1% | 25,8% | 31(31) |

| | uobičajeno 0 | 1 | 2 | 3 | 4 najviše do sad | |
|---|----------------------|----------|----------|----------|-------------------------|--------|
| Pomoć djetetu tijekom on-line nastave | 22,6% | / | 19,4% | 16,1% | 41,9% | 31(31) |
| Svakodnevno učenje novih znanja radi pomoći djetetu | 16,1% | 12,9% | 12,9% | 22,6% | 35,5% | 31(31) |
| | bez teškoća 0 | 1 | 2 | 3 | 4 iznimno teško | |
| Poteškoće djeteta u obavljanju školskih zadataka u kućnom okruženju | 16,1% | 6,5% | 25,8% | 29% | 22,6% | 31(31) |

Tablica 7.2.3.4 Prikaz odgovora na pitanja oko angažmana roditelja tijekom pandemije; Izvor: autor H.G.

7.2.4. Testiranje hipoteza

Prva hipoteza je postavljena s pretpostavkom da postoji statistički značajna razlika u rezultatima anketnog upitnika kod procjene kvalitete života djece za vrijeme COVID-19 pandemije u odnosu na mogućnosti roditelja te da roditelji koji koriste pravo na rad s polovicom punog radnog vremena, oni koji su za vrijeme „lockdown-a“ mogli koristiti pravo rada od kuće, imali su pomoć osobnog asistenta djetetu unutar ustanove koje dijete pohađa te roditelji čija djeca su uključena u njima prilagođene obrazovne ustanove, pozitivnije procjenjuju kvalitetu života svojeg djeteta za vrijeme COVID-19 pandemije.

Prvi dio hipoteze je testiran je s tri t-testa za nezavisne uzorke čiji su rezultati prikazani u tablici 7.2.4.1

| Varijabla | | <i>X</i> | <i>SD</i> | <i>t-test</i> | <i>p</i> |
|--------------------------------------|----|----------|-----------|---------------|----------|
| Rad s polovicom punog radnog vremena | da | 18,86 | 4,10 | 1,10 | 0,28 |
| | ne | 16,67 | 4,75 | | |
| Mogućnost rada od kuće | da | 17,88 | 5,38 | 0,88 | 0,39 |
| | ne | 16,40 | 3,74 | | |
| Pomoć osobnog asistenta djetetu | da | 17,65 | 4,76 | 0,79 | 0,44 |
| | ne | 16,27 | 4,50 | | |

Tablica 7.2.4.1 Prikaz razlike u procjeni kvalitete života ovisno o mogućnostima roditelja; Izvor: autor H.G.

Nije dobivena statistički značajna razlika u procjeni kvalitete života djeteta ovisno o mogućnostima roditelja tijekom pandemije.

Drugi dio hipoteze je testiran analizom varijance s time da je iz analize isključeno dijete koje nije uključeno u niti jednu ustanovu zbog toga što hipoteza podrazumijeva uključenost u ustanovu te je bilo opravdano raditi analizu varijance jer Levenov test homogenosti varijance nije bio značajan (tablica 7.2.4.2).

| | ustanova | Levenov test | p | \bar{X} | SD | F | df1 i df2 | p |
|---------------------|----------------------------------|-----------------|------|-----------|------|------|--------------|------|
| | | 1,07 | 0,38 | | | 1,94 | 3,30 | 0,15 |
| <i>Iscrpljenost</i> | vrtić | | | 14,43 | 6,13 | | | |
| | nastava po redovnom programu | | | 16,56 | 4,03 | | | |
| | nastava po prilagođenom programu | | | 19,33 | 3,87 | | | |
| | COO Tomislav Špoljar | | | 15,50 | 2,12 | | | |

*Tablica 7.2.4.2 Prikaz razlike u procjeni kvalitete života ovisno o uključenosti djeteta u ustanovu;
Izvor: autor H.G.*

Iako nije dobivena statistički značajna razlika u procjeni kvalitete života djeteta tijekom pandemije ovisno o uključenosti djeteta u ustanovu, zanimljivo je vidjeti kako najlošiju procjenu kvalitete života daju roditelji djece koja su uključena u vrtić, dok najpozitivniju procjenu daju roditelji djece uključene u nastavu po prilagođenom programu.

Druga hipoteza je pretpostavila da su roditelji tijekom pandemije trebali osigurati značajno više vremena za pomoć u rješavanju i obavljanju školskih zadataka djece, u odnosu na vrijeme prije pandemije. S obzirom na to da 67,7% roditelja izjavljuje da su za pomoć djetetu sa školskim zadacima morali izdvojiti puno više ili najviše vremena do sada i da 58% roditelja izjavljuje kako su morali izdvojiti puno više ili najviše vremena do sada za pomoć djetetu tijekom on-line nastave (tablica 7.2.3.4), možemo zaključiti kako je roditeljski angažman i vrijeme za pomoć u rješavanju i obavljanju školskih zadataka kod djece veći tijekom pandemije.

8. Rasprava

Rezultati na sveukupna anketna pitanja s obzirom na očekivanja su dosta specifični. Ispitanici su svih dobnih skupina što ukazuje na svjesnost roditelja da je uključenost u program jedan od važnih faktora za napredak djece.

Od ukupnog broja ispitanih, 93,3% ispitanika navodi da je u bračnom odnosu što je upečatljivo suprotna informacija od dobivene istraživanjem Dasa i sur. provedenim u Indiji 2017. godine. To istraživanje navodi kako je zbog povećanih zahtjeva djeteta sve više bračnih partnera nezadovoljno kvalitetom međusobnog odnosa što u krajnosti dovodi do razvoda braka s incidencijom od 23,5% za razliku od bračnih partnera čija djeca nemaju poteškoća u razvoju [34,35].

Procjenjuje se da čak 85% osoba s dijagnozom PSA kroz život ne dostiže prag samostalnosti zbog čega im je potrebna stalna asistencija pa je zanimljiva činjenica da samo 22,6% roditelja koristi pravo na rad s polovicom punog radnog vremena [36].

S obzirom na odgovore na pitanja o općim podacima djeteta, razvidno je da su djeca s dijagnozom raznolike životne dobi što dokazuje sve češće dijagnosticiranje PSA. Pretpostavka je da je većina djece počela pohađati program udruge nakon postavljene dijagnoze. Prema tome, negativna je činjenica da je čak 32,3% djece ispitanika, životne dobi od 5 do 10 godina čime se evidentira kasna dijagnostika poremećaja kod velikog broja djece s poremećajem iz spektra autizma u ispitivanoj skupini. Međutim, skupina djece do pete godine života prati je s nešto manjim postotkom (25,8%). Pohvalna je činjenica da je 41,9% ispitanih roditelja odlučilo nastaviti s radom djece u udruzi kroz tinejdžerske godine.

U tablici 7.2.2.1 prikazana je učestalost pojedinih dijagnoza prisutnih kod djece. NF1 koji se uz autistični poremećaj javlja kod jednog djeteta je neurofibromatoza tipa 1, odnosno prirodno genetsko stanje koje uzrokuje rast benignih tumora po živčanim stanicama. Bez obzira na njegovu benignost, takvo stanje najčešće izaziva nuspojave poput problema s vidom, živčanim sustavom i kostima, zatim pojavnost benignih neurofibroma ispod kože, klustera pjega na neobičnim mjestima kože (pazuhi, ispod prsiju, prepone) te može uzrokovati probleme pri učenju [31].

Respiratorne afektivne krize, koje jedan roditelj navodi kod svojeg djeteta (tablica 7.2.2.1), su nekonvulzivni napadaji čija je učestalost 10% i to u dobi od 12 do 18 mjeseci. Napadaji su čak dvostruko češći od konvulzivnih napadaja u dječjoj populaciji te su vrlo slični; stereotipni pokreti rukama i nogama, pokreti treptanja, žvakanja, slinjenja te apneja

koja može dovesti do poremećaja svijesti s cijanozom, a rijetko do gubitka svijesti. Najčešća vrsta napadaja su cijanotični. Prethode mu snažne emocije poput uzbuđenosti, ljutnje, bijesa, straha i plača. [32]

Pojava epilepsije (tablica 7.2.2.1) je 20% učestalija kod djece s PSA [33]. Već je spomenuto u prijašnjem dijelu rada „terapijsko liječenje“ kako napadaji znaju biti česti tijekom infantilnog razdoblja i puberteta, a jednako česti su i nekonvulzivni napadaji [32].

Prema odgovorima na pitanja o kvaliteti života djece tijekom pandemije, roditelji navode da je ona prosječna što je viša ocjena od očekivanih rezultata. S obzirom na čimbenike testirane hipoteze 1, a to su rad s polovicom punog radnog vremena, pomoć osobnog asistenta djetetu, mogućnost rada od kuće i uključenost djeteta u ustanovu, nije dobivena statistički značajna razlika u procjeni kvalitete života djeteta ovisno o mogućnostima roditelja tijekom pandemije. Već je spomenuta zanimljivost da je prema procjeni roditelja, kvaliteta života djece koja pohađaju nastavu po prilagođenom programu bolja od djece u vrtiću (tablica 7.2.4.2). Pretpostavka je da je to rezultat rada rane intervencije i manje ovisnosti djeteta o roditelju.

Istraživanje provedeno 2021. godine u Michiganu ispitivalo je procjenu skrbnika osoba s PSA o nastanku čimbenika stresora potaknutog pandemijom. Ispitivanje je uspoređivalo utjecaje novonastale pandemije s ozbiljnošću poremećaja PSA, činjenicom je li osoba u bilo kojem obliku prije nastanka pandemije primala potporu te je li skrbnik/roditelj zaposlen. Rezultati pokazuju da je 83,1% skrbnika je bilo nezaposleno ili radilo od kuće. 62,1% skrbnika situaciju za osobe s PSA ocjenjuje sa 7 ili više od 10 na skali za procjenu stresa te 54,5% skrbnika navodi da je osobi s poremećajem PSA najveći stresor stalno biti kod kuće [37]. Navedeni podatci istraživanja u Michiganu i dobiveni rezultati procjene kvalitete života djece roditelja koji su sudjelovali u istraživanju, mogu se usporediti s obzirom da je stres vrlo važan čimbenik u smanjenju kvalitete života. Zaključuje se da su djeca koja pohađaju programe Udruge „POGLED“, nešto bolje reagirala na okolinske čimbenike nastale pojavom pandemije.

Pretpostavka postavljene hipoteze 2, da je tijekom pandemije od roditelja zahtijevan puno veći angažman u radu sa školskim obavezama njihovog djeteta, je potvrđena sljedećim postotcima: 58% roditelja navodi da su morali izdvojiti puno više ili najviše vremena za pomoć djetetu tijekom novog modela nastave od kuće. 67,7% roditelja tvrdi da su za pomoć djetetu sa školskim zadacima morali izdvojiti puno više ili najviše vremena do sada (tablica 7.2.3.4). Psihološki utjecaj koji povećane potrebe okoline mogu imati na skrbitelja mogu se povezati s on-line istraživanjem provedenim 2021. godine u Saudijskoj Arabiji. Cilj

istraživanja bio je analizirati utjecaj pandemije na razvijanje stresa i emocionalnu dobrobit 150 roditelja djece s PSA. Rezultati pokazuju nepovoljan učinak pandemije na proučavane čimbenike kod roditelja, a činjenica da se stanje djeteta može još i pogoršati ne umanjuje složenost situacije [38].

Rješenje problema nedovoljne podrške roditeljima te zapostavljenost djece za potrebne tretmane i terapijske seanse, moglo bi se provesti po uzoru na sadržaj naveden u preglednom radu iz prošle godine. Autori analiziraju korištenje telemedicine u radu s osobama s PSA te predlažu uvođenje on-line evaluacija i video opservacija praćenih uživo kako bi se nastavilo provođenje prijeko potrebne terapije osobama s poremećajem iz spektra autizma za vrijeme restriktivnih mjera kretanja zbog globalne pandemije [39].

9. Zaključak

Drugog travnja svake godine obilježava se svjetski dan svjesnosti o autizmu čija je svrha skrenuti pozornost na rastući problem pojave poremećaja iz spektra autizma [40]. Edukacija o poremećajima autističnog spektra pozitivno djeluje na sliku o osobama s poremećajima u razvoju pa tako i osobama s invaliditetom te smanjuje različite stereotipe o istima. Bez obzira na potrebe i različitosti, osobe s PSA zahtijevaju jednaku zdravstvenu i socijalnu skrb te prihvaćenost od strane zdravstvenih djelatnika i opće populacije.

Emocionalna podrška zajednice može ublažiti posljedice postavljanja dijagnoze s kojima se obitelj susreće, bez obzira je li dijagnoza određena kasno ili ne. Najveće poteškoće mogu nastati prilikom nepoduzimanja odgovarajućih terapijskih metoda što dugoročno dovodi do ovisnosti osobe o svojim bližnjima. Zato je važna odgovarajuća terapijska intervencija u ranoj životnoj dobi da se spriječi svaka mogućnost daljnjeg napretka bolesti. Djelatnost medicinskog osoblja je od iznimne važnosti u radu s osobama oboljelim od poremećaja autističnog spektra radi svoje mogućnosti utjecaja na daljnji tijek terapijskog liječenja.

Spomenuto je da su pandemije zaraznih bolesti često povezane sa štetnim psihofizičkim odgovorima pojedinca na stres što je za obitelji dijagnosticirane djece posebno izazovno zbog nemogućnosti pružanja osnovne terapije i promjene u svakodnevnoj rutini koja je vrlo bitna u normalnom funkcioniranju djeteta [6]. Važno je osvijestiti činjenicu da obitelji djece s poremećajem mogu tražiti pomoć i podršku sustava kako bi lakše podnijeli novonastale izazove.

Provedenim istraživanjem utvrđeno je da roditelji procjenjuju kvalitetu života njihove djece prosječnom, odnosno smatraju da ona nije ni dobra ni loša. S obzirom na mogućnosti roditelja za rad s djecom i pomoći koju dobivaju od strane asistenata, ne postoji statistički značajna razlika u njihovoj procjeni kvalitete života tijekom pandemije. Jednak je rezultat dobiven kod procjene na temelju uključenosti u određenu odgojno-obrazovnu ustanovu, međutim primijećeno je da su roditelji djece koja pohađaju vrtić negativnije ocijenili njihovu kvalitetu života. Na temelju angažmana ispitanika tijekom pandemije, potvrđuje se da je utrošeno više vremena i sredstava za pomoć djeci sa školskim obavezama za razliku od vremena prije nastanka trenutne pandemije na globalnoj razini.

10. Literatura

1. Pavić J. Zdravstvena njega osoba s invaliditetom; Zdravstveno Veleučilište Zagreb, 2015.
2. Nikolić S. i sur: Autistično dijete, Kako razumjeti dječji autizam; Prosvjeta Zagreb, 2000. Str. 7 - 50
3. Mamić D., Fulgosi-Masnjak R.: Psihički poremećaji i socijalna zrelost djece i mladih s poremećajem iz autističnog spektra i djece i mladih s većim intelektualnim teškoćama; Socijalna Psihijatrija, Vol. 42. No. 1, 2014. https://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=188593 (12.5.2021.)
4. Elder J. H., D'Alessandro T.: Supporting families of children with autism spectrum disorders: questions parents ask and what nurses need to know; *Pediatr Nurs.* Jul-Aug 2009;35(4):240-5, 253. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19785304/> (20.7.2021.)
5. Blaži A., Uljančić S.: UTJECAJ COVID-19 PANDEMIJE NA MENTALNO ZDRAVLJE PRIMALJA; *Primaljski vjesnik* Vol. No. 31., 2021. <https://hrcak.srce.hr/clanak/385560> (15.2.2022.)
6. Baweja R., Brown S. L., Edwards E. M., Murray M. J.: COVID-19 Pandemic and Impact on Patients with Autism Spectrum Disorder; *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2021. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-021-04950-9> (18.8.2021.)
7. Eshraghi A. A., Li C., Alessandri M., Messinger D. S., Eshraghi R. S., Mittal R., Armstrong F. D.: COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families; *Lancet Psychiatry*, 2020. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7239613/> (17.8.2021.)
8. Saghazadeh A., Ataeinia B., Keynejad K., Abdolalizadeh A., Hirbod-Mobarakeh A., Rezaei N.: A meta-analysis of pro-inflammatory cytokines in autism spectrum disorders: Effects of age, gender and latitude; *J. Psychiatr Res.*, 2019. Aug <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31125917/> (17.8.2021.)
9. Pozitivni pristupi autizmu, Modul 1: Uvod u poremećaj iz spektra autizma; Centar za rehabilitaciju ERF-a, 2019. <https://centar.erf.unizg.hr/pozitivni-pristupi-autizmu/> (21.7.2021.)

10. Winkel Rainer: Djeca koju je teško odgajati, opis slučajeva iz odgojne i školske svakodnevnice, Frith Uta: Autistično dijete ili trijada štetnih utjecaja, str 204; Educa, Zagreb 1994.
11. MSD priručnik dijagnostike i terapije: Autizam; Placebod.o.o Split, 2014. <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/pedijatrija/razvojni-poremećaji-i-poremećaji-ucenja/autizam>(21.7.2021.)
12. Nikolić S., Marangunić M. i suradnici: Dječja i adolescentna psihijatrija, Sveučilište u Zagrebu, Školska knjiga Zagreb, 2004.
13. Bujas Petković Z.: Poremećaji autističnog spektra; Cybermedd.o.o, 2019. https://www.cybermed.hr/clanci/poremećaji_autisticnog_spektra (19.7.2021.)
14. Remschmidt, H., Autizam: pojavni oblici, uzroci, pomoć; Jastrebarsko: Naklada Slap,2005.
15. Bujas Petković Z., Frey Škrinjar J.: Pervazivni razvojni poremećaji – poremećaji iz autističnog spektra; Pediatra Croatica, 54, 2010., 133-140 (međunarodna recenzija, članak, znanstveni) <https://www.bib.irb.hr/574349> (21.7.2021.)
16. Priručnik kliničke psihijatrije, Dijagnoze i klasifikacija u psihijatriji; Naklada Slap, 2011. <http://www.nakladaslap.com/public/docs/knjige/klinickapsihijatrija%201.pdf> (21.1.2021.)
17. MKB-10: Poremećaji psihološkog razvoja; Mediatelly <https://mediately.co/hr/icd/F00-F99/set/F80-F89/poremećaji-psiholoskog-razvoja> (21.7.2021.)
18. Rettov sindrom Hrvatska, Rett Syndrome Europe, 2021. <https://www.rettssyndrome.eu/member-associations/croatia/> (22.7.2021.)
19. Medicinski priručnik za pacijente: Dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu; Placebod.o.o Split, 2014. <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-za-pacijente/zdravlje-djece/dusevni-poremećaji/dezintegrativni-poremećaj-u-djetinjstvu> (22.7.2021.)
20. Bujas Petković Z., Frey Škrinjar J.: Poremećaji autističnog spektra, Školska knjiga Zagreb, 2010.
21. Khouzam H. R., El-Gabalawi F., Pirwani N., Priest F.: Asperger's disorder: a review of its diagnosis and treatment; Comprehensive psychiatry, 2004. <https://europepmc.org/article/MED/15124148> (22.7.2021.)
22. Schmitz, C.,Rezaie P.:The neuropathology of autism: where do we stand? Neuropathol. Appl. Neurobiol. 34, 4–11; 2008. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17971078/> (21.7.2021.)

23. Capanec M., Šimleša S., Stošić J.: Rana dijagnostika poremećaja iz autističnog spektra – Teorija, istraživanja i praksa; Klinička psihologija, Vol. 8 No. 2, 2015. <https://hrcak.srce.hr/169751> (22.7.2021.)
24. Treffert D. A.: The savant syndrome: an extraordinary condition. A synopsis: past, present, future; Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci., 2009. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2677584/> (24.11.2021.)
25. Inglese M. D.: Caring for children with autism spectrum disorder. Part II: screening, diagnosis and management; J Pediatr Nurs, 2009. Feb;24(1):49-59. Doi: 10.1016/j.pedn.2008.06.005. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19159835/> (25.11.2021.)
26. Ljubičić M., Šare S.: Temeljne informacije o zdravstvenoj njezi osoba s autizmom; Basic information about the nursing care for people with autism; Noursing journal, Vol.19 No.3, 2014. https://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=191799 (7.12.2021.)
27. Aleksić Hil O, Pervazivni razvojni poremećaji. U: Psihijatrija razvojnog doba. Urednici: Bojanin S, Popović Deušić S, Dosije studio, Beograd 2012. (269-286) https://www.udruzenjepedijatara.rs/pdf/OSNOVNI_KURS/16_O_Aleksic_Hil_Pervazivni_razvojni_poremecaji.pdf (24.11.2021.)
28. Matijaš T., Bulić D., Kralj T.: Timski pristup u ranoj intervenciji u djetinjstvu, The team approach in early childhood intervention; medicina fluminensis 2019, Vol.55, No.1, p. 16-23 <https://hrcak.srce.hr/216318>(7.12.2021.)
29. Dawson G., Jones E.J., Merkle K., Venema K., Lowy R., Faja S., Kamara D., Murias M., Greenson J., Winter J., Smith M., Rogers S.J., Webb S.J.: Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2012 Nov;51(11):1150-9. doi: 10.1016/j.jaac.2012.08.018. PMID: 23101741; PMCID: PMC3607427. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23101741/> (7.12.2021.)
30. Udruga za autizam „Pogled“, programi za korisnike <http://udrugapogled.hr> (25.11.2021.)
31. NHS: Neurofibromatosis type 1; 2021. Aug. <https://www.nhs.uk/conditions/neurofibromatosis-type-1/symptoms/> (7.12.2021)
32. Sabol Z.: Nekonvulzivi (neepileptički) paroksizmalni poremećaji u novorođenčadi i dojenčadi; znanstveni pregled, Pediatr Croat 2007;51

33. Besag FM. Epilepsy in patients with autism: links, risks and treatment challenges. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2017;14:1-10. Published 2017 Dec 18. doi:10.2147/NDT.S120509 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5739118/> (7.12.2021.)
34. Das S, Das B, Nath K, Dutta A, Bora P, Hazarika M. Impact of stress, coping, social support and resilience of families having children with autism: A North East India-based study. *Asian J Psychiatr*. 2017 Aug;28:133-139. doi: 10.1016/j.ajp.2017.03.040. Epub 2017 Mar 30. PMID: 28784366 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28784366/> (10.1.2022.)
35. Pozo P, Sarriá E, Brioso A. Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *J Intellect Disabil Res*. 2014 May;58(5):442-58. doi: 10.1111/jir.12042. Epub 2013 Apr 19. PMID: 23600450. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23600450/> (10.1.2022.)
36. Kosić R., Duraković Tatić A., Petrić D., Kosec T.: Utjecaj poremećaja iz spektra autizma na obitelji; medicina fluminensis 2021. Vol. 57, No. 2 p. 139-149 <https://hrcak.srce.hr/file/371643> (10.1.2022.)
37. Manning, J., Billian, J., Matson, J. *et al.* Perceptions of Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 Crisis. *J Autism Dev Disord* 51, 2920–2928 (2021.) <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-020-04760-5#Abs1>(15.2.2022.)
38. Talal A., Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia, *Research in Developmental Disabilities*, Volume 108,2021 <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0891422220302547> (16.2.2022.)
39. Dahiya A. V., DeLucia E., McDonnell C. G., Scarpa A.: A systematic review of technological approaches for autism spectrum disorder assessment in children: Implications for the COVID-19 pandemic; *Research in Developmental Disabilities*, Volume 109, 2021 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422221000019> (16.2.2022.)
40. Nastavni zavod za javno zdravstvo dr. Andrija Štampar, Svjetski dan svjesnosti o autizmu, 2. travnja 2020. godine <https://www.stampar.hr/hr/dogadanja/svjetski-dan-svjesnosti-o-autizmu-2-travnja-2020-godine> (7.1.2022.)

Prilog

Anketni upitnik

SOCIODEMOGRAFSKI PODACI RODITELJA

- 1) **Spol:** Ž M
- 2) **Vaša životna dob** (upisati brojkom): _____
- 3) **Mjesto stanovanja:** gradska sredina seoska sredina
- 4) **Bračni status:**
 slobodan/a bračna zajednica izvanbračna zajednica razveden/a

 udovac/ica
- 5) **Završena razina obrazovanja:**
 osnovnoškolsko obrazovanje
 srednjoškolsko obrazovanje
 viša stručna sprema
 visoka stručna sprema
- 6) **Koristite li pravo na rad s polovicom punog radnog vremena radi njegoivanja djeteta?**
 DA NE

OPĆI PODACI O DJETETU

- 1) **Broj djece u obitelji** (upisati broj): _____
- 2) **Dob djeteta s poremećajem iz spektra autizma** (broj): _____
- 3) **Koja dijagnoza je postavljena Vašem djetetu?**
 autistični poremećaj
 Rettov poremećaj
 dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu
 Aspergerov sindrom
 atipični autizam
 dijagnoza još nije postavljena
 drugo: _____
- 4) **Koju odgojno-obrazovnu ustanovu pohada Vaše dijete?**
 vrtić
 nastava po redovnom programu
 nastava po prilagođenom programu
 ne pohada odgojno-obrazovnu ustanovu

KVALITETA ŽIVOTA DJECE ZA VRIJEME COVID-19 PANDEMIJE

Na skali od 0-4 procijenite i zaokružite odgovor na slijedeća pitanja:

Značenje brojeva: 0=vrlo loše; nikad 1=loše; rijetko 2= niti loše, niti dobro; ponekad 3= dobro; često 4=vrlo dobro; uvijek

1) Kako biste ocijenili sveukupno zdravlje svojeg djeteta tijekom pandemije?

vrlo loše 0 1 2 3 4 vrlo dobro

2) Koliko često smatrate da Vaše dijete osjeća nelagodu i/ili bol(fizičku, psihičku ili socijalnu)?

nikad 0 1 2 3 4 uvijek

3) Koliko je često Vaše dijete ograničeno u obavljanju svakodnevnih aktivnosti (prehrana, higijena, samostalno oblačenje, igranje i druženje, samostalno učenje) zbog prisutne dijagnoze?

nikad 0 1 2 3 4 uvijek

4) Kako biste ocijenili kvalitetu spavanja djeteta tijekom pandemije?

vrlo loše 0 1 2 3 4 vrlo dobro

5) Kako biste ocijenili kvalitetu prehrane djeteta tijekom pandemije?

vrlo loše 0 1 2 3 4 vrlo dobro

6) Kako se Vaše dijete nosi sa smanjenom mogućnosti fizičkog kontakta s drugim ljudima zbog njihove i Vaše sigurnosti?

vrlo loše 0 1 2 3 4 vrlo dobro

7) Kako je vaše dijete reagiralo na promjene svakodnevnih navika? (školske i izvanškolske aktivnosti, druženja s prijateljima, zatvorenost u kući/stanu zbog straha od zaraze)

vrlo loše 0 1 2 3 4 vrlo dobro

8) Jeste li tijekom zatvaranja odnosno „lockdowna“, uslijed nastale pandemije imali mogućnost rada od kuće? DA NE

9) Je li Vašem djetetu prije nastanka pandemije bila pružena pomoć osobnog asistenta u vrtiću/nastavi? DA NE Ne pohađa odgojno obrazovnu ustanovu

Značenje brojeva: 0= uobičajeno; nikad 1= malo više vremena; rijetko 2= značajno više vremena; ponekad 3= puno više vremena; često 4= najviše do sad; uvijek

10) Koliko ste vremena (više nego uobičajeno) morali odvojiti za pomoć djetetu sa školskim zadacima?

uobičajeno 0 1 2 3 4 najviše vremena do sad

11) Koliko ste često bili u mogućnosti ostati kod kuće s djetetom umjesto odlaska na posao?

nikad 0 1 2 3 4 uvijek

12) Koliko ste često morali ostati kod kuće zbog nemogućnosti odlaska djeteta u vrtić/školu?

nikad 0 1 2 3 4 uvijek

13) Koliko je pomoći vašem djetetu trebalo s organiziranjem nastave online i/ili komunikacijom tijekom nastave?

uobičajeno 0 1 2 3 4 najviše do sad

14) Koliko ste vremena svakodnevno proveli učeći znanja potrebna vašem djetetu, u svrhu njegovog lakšeg učenja?

uobičajeno 0 1 2 3 4 najviše do sad

Značenje brojeva: 0 = bez poteškoća 1 = uobičajeno 2 = malo teže 3 = vidljivo teže 4 = iznimno teško

15) Koliko je djeci bilo teško obavljati školske zadatke u kućnom okruženju s obzirom na distrakciju od strane njemu zanimljivijih aktivnosti kod kuće?

bez poteškoća 0 1 2 3 4 iznimno teško



IZJAVA O AUTORSTVU

I

SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, HANA GOLUBIĆ (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom Mjeseaj COVID-19 pandemije na živost djece s poremećajem iz spektra autizma i njihove obitelji (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Hana Golubić
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, HANA GOLUBIĆ (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom Mjeseaj COVID-19 pandemije na živost djece s poremećajem iz spektra autizma i njihove obitelji (upisati naslov) čiji sam autor/ica.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Hana Golubić
(vlastoručni potpis)