

Izazovi osoba s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma tijekom zdravstvenih pregleda

Šrajbek, Nikolina

Master's thesis / Diplomski rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:145008>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-10**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
**Izazovi osoba s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma
tijekom zdravstvenih pregleda**

Nikolina Šrajbek

Zagreb, lipanj 2024.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
**Izazovi osoba s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma
tijekom zdravstvenih pregleda**

Nikolina Šrajbek

Mentorica: izv. prof. dr. sc. Jasmina Stošić

Zagreb, lipanj 2024.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad “Izazovi osoba s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma” tijekom zdravstvenih pregleda i da sam njegova autorica. Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Nikolina Šrajbek

Mjesto i datum: Zagreb, lipanj 2024.

Zahvala

Posebnu zahvalnost dugujem svojoj mentorici, doc. dr. sc. Jasmini Stošić za nesebičnu podršku, strpljenje i vodstvo tijekom izrade ovog rada, ali i tijekom cijelog studiranja. Hvala Vam što ste prihvatili svaku moju ideju i poduprli me u izvedbi.

Mama i tata, hvala što ste mi bili podrška tijekom studiranja, što ste uvijek vjerovali u mene i što ste mi sve omogućili.

Bake, hvala vam za svaku molitvu i riječ ohrabrenja.

Moja „zagrebačka obitelj“, Stella, Ema i Veronika, hvala vam što ste bile sa mnom u najtežim trenucima studiranja. Hvala za svaki razgovor, utjehu, podršku i konstruktivnu raspravu. Bilo je ispunjujuće provoditi dane s vama.

Roberta, hvala za svaki razgovor, podršku i slušanje. Hvala što si divna kolegica uz koju neprestano učim i rastem. Hvala što uvijek nađeš prave riječi. Hvala što si mi motivacija. Soror optima i dalje.

Lovro, hvala ti za svaku pomoć, utjehu i zagrljaj tijekom studiranja. Hvala što jako dobro slušaš i daješ mi snagu i mir.

Hvala svim mojim prijateljicama i kolegicama od kojih sam puno naučila, posebno kritički promišljati i sačuvati unutarnji mir.

Izazovi osoba s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma tijekom zdravstvenih pregleda

Nikolina Šrajbek

izv. prof. dr. sc. Jasmina Stošić

Edukacijska rehabilitacija (Odsjek za inkluzivnu edukaciju i rehabilitaciju)

SAŽETAK

Odrasle autistične osobe pod povećanim su rizikom za prateće zdravstvene probleme, a u posljednje se vrijeme bilježi i povećana stopa pokušaja samoubojstava. Uz sve to, suočavaju se i s mnogim izazovima tijekom zdravstvenih pregleda, a nužno je naglasiti kako ovoj populaciji nisu pružene preventivne zdravstvene usluge. Djeca s autizmom od najranijih dana proživljavaju neugodna iskustva u bolničkom okruženju. Prema dosadašnjim istraživanjima, senzorni i komunikacijski izazovi predstavljaju najveće probleme u zdravstvenim ustanovama za obje populacije. Rad daje prikaz dosadašnjih spoznaja u ovom području diljem svijeta te izdvaja razumne prilagodbe koje bi se minimalno trebale primjenjivati za ugodnija iskustva u zdravstvenim ustanovama.

Ovo je istraživanje željelo utvrditi najčešće izazove s kojima se susreću osobe s poremećajem iz spektra autizma tijekom zdravstvenih pregleda te identificirati potrebne prilagodbe za iste u sustavu zdravstva. 102 sudionika odgovorilo je na anketni upitnik nakon čega je napravljena kvantitativna analiza podataka na deskriptivnoj razini. Istraživanje je obuhvatilo roditelje djece s autizmom i autistične odrasle iz cijele Hrvatske. Rezultati prikazuju zdravstvene preglede tijekom kojih obje skupine doživljavaju najviše teškoća, kao i općenite te senzorne teškoće koje uzrokuju ta ista neugodna iskustva. Objedinjene su i potrebne prilagodbe u zdravstvenom sustavu iz iskustva roditelja djece s autizmom i autističnih odraslih za koje je najviše sudionika izrazilo najveći stupanj slaganja u područjima organizacije pregleda, strukturi i predvidljivosti, komunikaciji i senzoričkim teškoćama. Prilagodbe služe kao referentan okvir za promjene u Hrvatskoj usmjerene na poboljšanje dostupnosti zdravstvenih usluga za djecu s autizmom i autistične odrasle.

Ključne riječi: zdravstveni pregled, izazovi, djeca, odrasli, autizam, prilagodbe

Challenges of autistic children and adults during health examinations

Nikolina Šrajbek

izv. prof. dr. sc. Jasmina Stošić

Educational rehabilitation (Department of Inclusive Education and Rehabilitation)

SUMMARY

Autistic adults are at increased risk for accompanying health problems and recently there has been an increased rate of suicide attempts in this population. In addition, autistic adults also face many challenges during health examinations. It is necessary to emphasize that this population is not provided with preventive health services. From the earliest days, children with autism experience unpleasant experiences in the hospital environment. According to previous researches, sensory and communication challenges represent the biggest problems in healthcare institutions for both populations. This paper provides an overview of current knowledge in this area around the world and highlights reasonable adjustments that should minimally be applied for more pleasant experiences in healthcare institutions.

This research wanted to determine the most common challenges faced by people with autism spectrum disorder during health examinations and to identify the necessary adjustments for them in the health care system. 102 respondents answered the survey questionnaire, after which a quantitative data analysis on a descriptive level was made. The research included parents of children with autism and autistic adults from all over Croatia. The results show the health examinations during which both groups experience the most difficulties, as well as general and sensory difficulties that cause these same unpleasant experiences. Necessary adjustments in the health care system from the experience of parents of children with autism and autistic adults, for which the majority of respondents expressed the highest degree of agreement in the areas of examination organization, structure and predictability, communication and sensory difficulties, were also consolidated. The adaptations serve as a foundation for changes in Croatia aimed at improving the availability of health services for children with autism and autistic adults.

Keywords: health examination, challenges, children, adults, autism, adaptations

Sadržaj

1. UVOD	1
1.1. Sustavni pregled izazova osoba s poremećajem iz spektra autizma u zdravstvenoj skrbi	3
1.1.1. Komunikacijski izazovi	3
1.1.2. Izazovi zbog nepredvidljivosti i nedostatka strukture	5
1.1.3. Senzorni izazovi	6
1.1.4. Izazovi zbog nedovoljnog poznavanja autizma	7
1.2. Inozemne smjernice za unapređenje kvalitete zdravstvene skrbi	8
2. PROBLEM I CILJEVI ISTRAŽIVANJA	10
3. METODE	12
3.1. Sudionici istraživanja	12
3.2. Postupak prikupljanja i obrade podataka	14
3.3. Mjerni instrument.....	15
4. REZULTATI I RASPRAVA	15
4.1. Metodološka ograničenja i preporuke za buduća istraživanja	34
5. ZAKLJUČAK	36
6. LITERATURA	37
7. POPIS TABLICA	41
8. POPIS SLIKA	41
9. PRILOG	42

1. UVOD

Pravo na zdravstvenu zaštitu univerzalno je ljudsko pravo, a podrazumijeva traženje i primanje kvalitetnih, nediskriminirajućih, pristupačnih zdravstvenih usluga i informacija (Arnold i sur., 2024). Autistični pacijenti prijavljuju lošiju kvalitetu zdravstvenih iskustava u usporedbi s neurotipičnim pacijentima (Weir i sur., 2022). Također, inozemna istraživanja ističu uglavnom negativna iskustva s kojima se autistični odrasli suočavaju tijekom zdravstvenih pregleda (Arnold i sur., 2024; Greenwood i sur., 2023; Shaw i sur., 2023). Osim toga, često se ne smatraju vjerodostojnim izvorima informacija u procesu unapređenja razumijevanja autizma u medicinskom kontekstu.

Djeca s autizmom, pa tako i njihovi roditelji, također se suočavaju s izazovima u zdravstvenim ustanovama (Babalola i sur., 2024; Berglund i sur., 2017; Cumming i sur., 2016). Sva djeca su ranjiva i često im je potrebna individualizirana njega i posebna pažnja kako bi se zadovoljile njihove medicinske potrebe pa je sasvim logično da isto vrijedi i za djecu s autizmom (Al-Jabri i sur., 2023). Nicholas i sur. (2016) opisuju kako djeca s autizmom odlaze na hitne preglede zbog istih ili vrlo sličnih razloga kao i tipična djeca. Najčešće se radi o akutnim stanjima ili ozljedama. Ipak, djeca s autizmom češće odlaze kod pedijatra, psihijatra, neurologa i drugih specijalista i na hitne preglede te su češće hospitalizirana u odnosu na neurotipičnu djecu, međutim manja je vjerojatnost da će im se pružiti preventivne zdravstvene usluge (Chumming i sur., 2015). Svaki izazov povezan s autizmom pogađa cijelu obitelj djeteta s autizmom (Gentles i sur., 2019). Upravo zato potrebno je sagledati cijelu obiteljsku perspektivu (Gentles i sur., 2019), informirati roditelje o dostupnim zdravstvenim uslugama (Babalola i sur., 2024) te ih smatrati partnerom u pružanju zdravstvene skrbi za njihovo dijete (Greenwood i sur., 2023).

Autistične osobe često su izložene traumatskim iskustvima i diskriminaciji unutar društveno-političkog konteksta, a općepoznat je utjecaj negativnih životnih iskustava na dobrobit i mentalno zdravlje (Shaw i sur., 2023). Tako novija istraživanja bilježe porast prijema autističnih osoba na hitni prijem zbog pogoršanja psihijatrijskog stanja i pokušaja samoubojstava (Hedley i sur., 2021). Iannuzzi i sur. (2022) izvještavaju kako adolescenti s autizmom u dobi od 12 do 15 godina najčešće posjećuju hitnu pomoć zbog poremećaja raspoloženja. Osim narušenog mentalnog zdravlja, istraživanja pokazuju da su autistične osobe pod povećanim rizikom od prerane smrtnosti, hospitalizacije, uzimanja lijekova i laboratorijskih pretraga (Weir i sur., 2022). Prema istraživanju Doherty i sur. (2022) 80%

autističnih osoba ne traži pomoć liječnika opće prakse u situacijama kad je potrebno, a još je više zabrinjavajuće da više od jedne trećine autističnih odraslih ne traži liječničku pomoć zbog ozbiljnih ili po život opasnih stanja.

Iako autistične osobe uglavnom ističu izazove tijekom zdravstvenih pregleda koji su povezani s karakteristikama autizma te su uključeni u dijagnostičke kriterije za poremećaj iz spektra autizma, svakako je bitno naglasiti važnost znanja, stavova i vještina zdravstvenih djelatnika u pristupu autističnim pacijentima (Nicolaidis i sur., 2015). Nedostatak znanja i razumijevanja zdravstvenih djelatnika o potrebama djece s autizmom i autističnih odraslih vodi neugodnim iskustvima, ponekad i do pojave anksioznosti i traume (Simpson i House, 2021, prema Greenwood i sur., 2023), a ujedno predstavlja i značajnu prepreku funkcionalnoj suradnji medicinskog osoblja i djeteta s autizmom (Berglund i sur., 2017). Svemu tome doprinosi i iskrivljena slika autizma u javnosti i medijima o tome što je zapravo autizam, a prema nekim autističnim odraslima prikaz autizma u medijima ima negativan utjecaj na zdravstvenu skrb autističnih odraslih osoba zbog pogrešnih predodžbi koje su razvili dionici u zdravstvenom sustavu (Dücker i sur., 2023).

Da bi se poboljšao pristup zdravstvenoj skrbi za autistične osobe, potrebno je utvrditi čimbenike koji dovode do smanjenja dostupnosti zdravstvenih usluga (Shaw i sur., 2023). U Republici Hrvatskoj još uvijek nisu provedena istraživanja koja bi dala odgovor na potonje. S obzirom na sve veću prevalenciju autizma, složenije potrebe za njegom kod nekih autističnih pacijenata i povezane prijeme u zdravstveni sustav, kao i ranjivost te nesrazmjeran pristup zdravstvenim uslugama s kojima se autistični pacijenti suočavaju, ključno je upoznati se s iskustvima samih osoba kako bi se poboljšala njega i medicinska skrb te omogućila ugodnija iskustva u zdravstvenim ustanovama (Greenwood i sur., 2023). Neophodno je same autistične osobe staviti u fokus kako bi se unaprijedila jednakost u pruženim uslugama u sustavu zdravstva (Shaw i sur., 2023). Roditelji djece s autizmom motivirani su uključiti se u sve što će utjecati na dobrobit njihove djece (Gentles i sur., 2019), stoga je neophodno i samim roditeljima pružiti priliku da izraze svoja iskustva sa zdravstvenim uslugama. Pravo na adekvatnu zdravstvenu zaštitu pripada svim ljudima, neovisno o postojanju teškoća ili različitom funkcioniranju (Arnold i sur., 2024), što je temeljna i polazna misao ovog rada.

U ovom će se radu koristiti izrazi „autistični odrasli“ i „djeca s autizmom“ poštujući preferencije u terminologiji među obje skupine sudionika.

1.1. Sustavni pregled izazova osoba s poremećajem iz spektra autizma u zdravstvenoj skrbi

Istraživanja o iskustvima djece s autizmom i autističnih odraslih tijekom zdravstvenih pregleda u većoj su mjeri zastupljena u inozemstvu nego u Republici Hrvatskoj, ali se u posljednjih nekoliko godina ipak povećava broj domaćih istraživanja o ovoj temi. Sustavnim pregledom nastojat će se prikazati iskustva autističnih pacijenata u inozemstvu s ciljem dobivanja šire slike o ovoj problematici. Razumijevanje izazova pruža priliku za razvoj primjerenijeg pristupa u zdravstvenoj skrbi autističnih osoba, kao što je zajedničko osmišljavanje plana pristupa zdravstvenoj skrbi za autistične odrasle osobe, sa zajednički osmišljenim politikama i praksama koje zagovaraju potrebe autističnih osoba (Arnold i sur., 2024).

Nicolaidis i sur. (2015) te Dücker i sur. (2023) izazove u zdravstvenoj skrbi za autistične pacijente dijele na tri razine: individualnu (koja se odnosi na samog pacijenta), profesionalnu (koja se odnosi na zdravstveno osoblje) i sustavnu (koja se odnosi na širi društveni kontekst (državu). U istraživanju Shaw i sur. (2023) identificirani izazovi tijekom zdravstvenih pregleda usmjereni su na izazove u komunikaciji između pacijenta i pružatelja usluga, senzorne teškoće te izazove zbog nedostatka predvidljivosti. Shodno tome, u narednim će se poglavljima prikazati izazovi kategorizirani prema potonjoj podjeli, uz naglasak kako sami izazovi ne proizlaze samo iz jednog čimbenika (Dücker i sur., 2023; Nicolaidis i sur., 2015).

1.1.1. Komunikacijski izazovi

Iako je autizam u dijagnostičkim kriterijima karakteriziran socijalnim i komunikacijskim poteškoćama, opće je poznato da nije samo odgovornost pacijenta, pa tako i autistične osobe, uložiti potrebne napore za poboljšanje dvosmjerne komunikacije (Haydon i sur., 2021). Nakon što bi se autistični odrasli uvjerali da trebaju posjetiti doktora zbog određenih simptoma, javlja se izazov u naručivanju na pregled, ponajviše u obavljanju telefonskih poziva (Shaw i sur., 2023). Pri samom dolasku u zdravstvenu ustanovu, autistični odrasli uočili su razlike u komunikaciji koje smatraju preprekom u zdravstvenim uslugama pa tako često ne razumiju upute djelatnika na recepciji (Shaw i sur., 2023). Povezano s potonjim, Nicolaidis i sur. (2015) zabilježili su izazove u verbalnoj komunikaciji kod autističnih pacijenata koji se razlikuju ovisno o komunikacijskim potrebama pojedinca. Prema istim autorima, doslovno tumačenje jezika može umanjiti sposobnost odgovaranja na pitanja što posljedično utječe na razumijevanje same problematike bolesti ili zdravstvenog problema od strane medicinskog

osoblja. Iskazi poput “Ne mogu izraziti svoje brige, moram se usmjeriti na ono što doktor govori kako bih mogao odgovoriti na njegovo pitanje.” (Nicolaidis i sur., 2015) ili “Gdje točno boli?” - uvijek se osjećam jako glupo kad ne mogu odgovoriti na to. Bolje bi bilo pitati: ‘Osjećate li bol u cijelom trbuhu ili konkretno na jednom mjestu?’ Tada bi mi bilo lakše shvatiti da me možda boli samo cijeli trbuh i da je tako u redu opisati doktoru bol.“ (Dücker i sur., 2023) jasno prikazuju očitu potrebu za adekvatnom komunikacijom s autističnim osobama kako bi im se pružio odgovarajući standard usluga (Arnold i sur., 2024). U istraživanju Shaw i sur. (2023) autistični odrasli istaknuli su kako na različite načine tumače unutarne tjelesne senzacije. Konkretnije, razlikuju se u pragu boli i toleranciji na bol. Haydon i sur. (2021) opisuju kako autistične osobe općenito manje pokazuju konvencionalne neverbalne znakove boli koje očekuju zdravstveni djelatnici. Primjerice, ponekad se nasmiješe iako to znači da ih nešto boli. Često se verbalni opisi boli i govor tijela mogu činiti neskladnima što dovodi do pretpostavke da pacijent pretjeruje ili laže (Haydon i sur., 2021). Autistične osobe koje su svjesne ove teškoće pokušavaju simulirati izraze lica, što može, ali i ne mora biti uspješno, no često dovodi do daljnjeg nerazumijevanja i nepovjerenja u odnosu između doktora i pacijenta (Haydon i sur., 2021). U skladu s Miltonovom teorijom problema dvostruke empatije, prema kojoj postoje različiti komunikacijski stilovi prisutni kod autističnih i neautističnih osoba zbog čega i jedni i drugi imaju teškoća u međusobnom empatiziranju (Mitchell i sur., 2021), Shaw i sur. (2023) izdvajaju kako je tijekom njihove analize bilo jasno da postoji neusklađenost u komunikaciji, razumijevanju i empatiji između autističnih sudionika (pacijenata) i doktora, no taj je odnos ipak složeniji i ne može se u potpunosti objasniti problemom dvostruke empatije. Sukladno tome, u odnosu na pristup zdravstvenoj skrbi za autistične odrasle osobe, istraživači predlažu problem trostruke empatije. Tako Shaw i suradnici (2023) tumače spomenuti fenomen. Uobičajeno je da postoje poteškoće u dvosmjernoj komunikaciji između pacijenata i doktora, neovisno o tome jesu li pacijenti autistični ili ne, što se vjerojatno može pripisati činjenici da medicina ima vlastitu kulturu, jezik i praksu. Primjerice, doktor opće prakse ima primarnu ulogu isključiti ugrožavajuće simptome i posvetiti se traženju uobičajenih. No, česte su situacije da simptomi ostanu neobjašnjeni čak i nakon pregleda specijalista. Iz perspektive pacijenata, neobjašnjivi simptomi ili nedostatak objašnjenja može izazvati uznemirenost što može potaknuti napetost u odnosu liječnik-pacijent, neovisno o tome je li pacijent neurotipičan ili ne. Kumulativan učinak „kulturalnih razlika“ koje se javljaju između svih pacijenata i njihovih doktora, istodobno s problemom dvostruke empatije, ima posebno snažan utjecaj na iskustva zdravstvene skrbi kod autističnih pacijenata (Shaw i sur., 2023). Izazovi u komunikaciji mogu se uočiti i u interakciji s nekim doktorima koji smatraju da su autistični pacijenti nepristojni (a

samo trebaju više vremena za donijeti odluku) ili ne vjeruju njihovim riječima. Zbog takvih situacija autistični odrasli maskiraju autistične značajke s ciljem da ih doktori shvate ozbiljno (Shaw i sur., 2023). Osim toga, u nekim su situacijama doktori skloni obraćati se samo roditelju, bez da dožive dijete (Harvey-Lloyd i sur., 2024) ili pratnji, a ne i autističnoj odrasloj osobi (Shaw i sur., 2023). Roditeljima djece s autizmom bitno je da doktori uvažavaju njihovo mišljenje i viđenje zdravstvenog problema iako sami roditelji nisu stručnjaci u tom zdravstvenom području (Harvey-Lloyd i sur., 2024). Zato bi se susreti s doktorom trebali temeljiti na slobodnoj komunikaciji gdje roditelji mogu prenijeti informacije o djetetovim potrebama, a da bi se to postiglo, roditelji moraju osjetiti da se njihov glas čuje u dijalogu s doktorom (Berglund i sur., 2017).

1.1.2. Izazovi zbog nepredvidljivosti i nedostatka strukture

Nepredvidivo okruženje s nepredvidivim ishodima prisutno je u zdravstvenim ustanovama (Shaw i sur., 2023). Autistične osobe lakše funkcioniraju uz predvidljivost (Shaw i sur., 2023), a sklonost rutinama i strukturi jedna je od značajki autizma (Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje, peto izdanje, 2014). Promjene mogu biti uznemirujuće za autistične osobe, posebno one neočekivane, kao i izmjene u uobičajenim rutinama (Haydon i sur., 2021). Čekati na svoj red, bez najave kad će doktor primiti pacijenta, u čekaonicama, na odjelima hitne pomoći ili u samoj ordinaciji može biti vrlo stresno (Doherty i sur., 2022). Shaw i sur. (2023) ističu kako autistični odrasli pri dolasku na preglede izdvajaju nedostatak predvidljivosti i neznanje što očekivati, posebno zbog neznanja u kojem trenu će doći na red s obzirom na to da termini najčešće nisu u točno dogovoreno vrijeme. Iako su vrijeme čekanja i samo okruženje bitni svim pacijentima, različita istraživanja ukazuju da ti čimbenici djeci s autizmom, pa tako i autističnim odraslima, mogu predstavljati glavni izvor stresa (Harvey-Lloyd i sur., 2024). Prijem u bolnicu, bilo hitan ili unaprijed dogovoren, značajan je događaj za svakog pacijenta, no autističnoj osobi kojoj je potrebna rutina može biti veliki izazov. Otkazivanje ili mijenjanje termina za pregled uznemiri sve pacijente, no neurotipičnoj populaciji teško je zamisliti koliko samo otkazivanje termina može biti uznemirujuće za autistične pacijente (Haydon i sur., 2021). Al-Jabri i sur. (2023) dokazuju kako negovoreća djeca s autizmom te djeca s intelektualnim teškoćama i autizmom izražavaju više izazovnih ponašanja u zdravstvenom okruženju zbog anksioznosti i stresnih situacija.

Za autizam se veže i pojam monotropizam, a to znači da autistične osobe usmjeravaju pažnju na svega nekoliko intenzivnih interesa (Murray i sur., 2005), što se u kontekstu zdravstvene skrbi može manifestirati kao ustrajnost, opetovano ispitivanje ili usredotočenost na određeni aspekt u zdravstvenoj skrbi (Doherty i sur., 2021). Također, moguće je da će tražiti i detaljne informacije o određenim činjenicama (Haydon i sur., 2021). U tom kontekstu, potpuno je pogrešno očekivati da će se autistične osobe prilagoditi okruženju koje je dizajnirano za neurotipičnu većinu, već se od zdravstvenih djelatnika očekuje strpljenje i razumijevanje za neurodivergentnu populaciju (Haydon i sur., 2021).

1.1.3. Senzorni izazovi

Senzorna osjetljivost zajednička je gotovo svim autističnim osobama, no način na koji će podražaj senzorno utjecati na osobu razlikuje se od pojedinca do pojedinca (Doherty i sur., 2022). Razlike u senzornoj obradi također utječu na iskustvo autističnih pacijenata tijekom boravka u zdravstvenim ustanovama (Haydon i sur., 2021), no Shaw i sur. (2023) izdvajaju senzorne izazove već prije dolaska u zdravstvenu ustanovu poput pretjerane senzorne stimulacije na putu do bolnice, primjerice u korištenju javnog prijevoza. Isto tako, roditelji djece s autizmom prije samog odlaska na hitnu pomoć dvoje se bi li uopće vodili dijete na hitni pregled zbog neprilagođenog okruženja koje će izazvati stres njihovom djetetu (Nicholas i sur., 2016). Neprilagođeno okruženje na hitnom prijemu može dodatno potaknuti nedostatak samoregulacije i senzornu preplavljenost, samim time i izazovna ponašanja (Iannuzzi i sur., 2022). Prema Harvey-Lloyd i sur. (2024) većina roditelja smatra da čekaonice nisu ugodno mjesto za čekanje na pregled sa svojim djetetom s autizmom. U bučnom zdravstvenom okruženju, posebno čekaonicama, može se iskusiti preosjetljivost na zvukove kod nekih autističnih osoba (Haydon i sur., 2021). Zvukovi poput škripanja kotača na kolicima ili zvuk infuzijske pumpe mogu biti vrlo intenzivno doživljeni kod autističnih osoba (Haydon i sur., 2021). Jaka i treperava osvjetljenja također mogu izazvati senzornu preopterećenost, dok neki drugi mogu teško podnositi slaba osvjetljenja (Haydon i sur., 2021). Čekaonice u bolnicama i na hitnim prijemima pune su buke i zasićenog svjetla zbog čega su roditelji djece s autizmom istaknuli kako bi prilagodbe u okolini te korištenje osobnih predmeta i igračaka smanjilo tjeskobu i stres kod njihove djece s autizmom (Harvey-Lloyd i sur., 2024). U rezultatima svojeg istraživanja Nicolaidis i sur. (2015) navode kako su "svjetla u ordinaciji vrlo jaka, a to dodatno pogoršavaju bijeli zidovi. Osjećam se dezorijentirano jer me vode dugim hodnicima u različite prostorije...".

Senzorne poteškoće u bolničkom okruženju često su kumulativne i udružene s nekim drugim teškoćama, poput komunikacijskih (Doherty i sur., 2022). Upravo zato potonji autori objašnjavaju kako senzorna preopterećenja uz teškoće komuniciranja obično vode nevoljnim reakcijama, a kako okolinski izvori stresa mogu biti neprimjetni neurotipičnim pacijentima, često se nevoljne reakcije pogrešno tumače na način da se fokus stavlja na “izazovna ponašanja” djece s autizmom i autističnih osoba, a ne na rješavanje senzornih izazova.

1.1.4. Izazovi zbog nedovoljnog poznavanja autizma

Govoreći o izazovima na profesionalnoj razini, u većini istraživanja spominje se nedostatak znanja o autizmu. Tome dodatno doprinosi stigma o autizmu u društvu, posebno iskrivljena slika življenja s autizmom (bez intelektualnih teškoća) u odrasloj dobi (Dücker i sur., 2023). Iz perspektive stručnog osoblja o nedovoljnim i netočnim informacijama o autizmu neophodno je istaknuti njihovo gledište na cjelokupnu situaciju. Mnogi doktori ističu kako tijekom godina educiranja nisu slušali nijedno predavanje o autizmu zato što ta tema nije uvrštena na popis (Dücker i sur., 2023). Također, zdravstveni radnici koji rade s djecom s autizmom općenito su neadekvatno pripremljeni sa znanjima koja bi im bila korisna za pružanje skrbi neurodivergentnim pacijentima (Berglund i sur., 2017). Neki autistični pacijenti doživjeli su maltretiranje i verbalno zlostavljanje od osoblja sa šaltera zbog nerazumijevanja neurodivergentnosti (Shaw i sur., 2023). Mnogi ističu infantilni pristup doktora koji su upoznati s pacijentovom dijagnozom, a neminovno je spomenuti kako neki od pacijenata imaju završen doktorski studij (Shaw i sur., 2023). Nerijetke su situacije kad se svi zdravstveni problemi pripisuju autizmu pa se zanemaruje i ne liječi primarni uzrok narušenog zdravstvenog stanja (Shaw i sur., 2023). Nicolaidis i sur. (2015) izdvajaju izjavu jednog sudionika: “Ljudi ponašanje pripisuju autizmu, a ne da prvo traže bolest. 'Oh, to je njezin autizam, ona lupa glavom o zid jer to je njezin autizam.' Nitko ne misli: 'O, Bože! Možda ima migrenu!' Zaboravljaju shvatiti da ona to ne može verbalno izraziti pa umjesto toga koristi ponašanje.” Nekoliko se roditelja djece s autizmom izjasnilo kako je autizam “nevidljiv invaliditet koji predstavlja izazov u smislu nametnute negativne prosudbe samog djeteta i njegovog roditelja” ili “Oni ne vide invaliditet. Samo misle da je razmažen.” (Nicholas i sur., 2016) što može objasniti nedovoljno razumijevanje samih roditelja i djece s autizmom u zdravstvenom kontekstu. Sami zdravstveni djelatnici ističu kako im je izazovno nositi se s agresijom autistične djece, kao i uspostaviti komunikaciju, a u istom istraživanju svih 45 sudionika potvrđuje da im je potrebno više znanja o autizmu (Davico i sur., 2023).

Shaw i sur. (2023) objašnjavaju kako je kod autističnih odraslih u nekim situacijama naučena bespomoćnost praćena strahom od posljedica koje bi se mogle dogoditi ukoliko zatraže pregled, poput fizičkog ograničavanja i napada te zvanja policije i psihijatrijske službe. Zbog svega navedenog, sudionici su odlučili izbjegavati zdravstvene preglede i nositi se sa zdravstvenim problemima bez stručne pomoći. Tako su neki autistični odrasli ostali kod kuće nakon udara automobila, drugi su trpjeli bolove zbog reumatoidne bolesti, a neki su pak osjećali jaku bol u prsima uslijed srčanog udara - sve bez liječničke intervencije (Shaw i sur., 2023). Arnold i sur. (2024) dokazali su da autistične odrasle osobe koje se identificiraju kao rodno različite imaju veće izazove tijekom zdravstvenih pregleda. Njima su češće uskraćene medicinske usluge, nailaze na djelatnike s malo ili nimalo znanja o postupanju s rodno različitim osobama, produljeno im je vrijeme čekanja na preglede te su izloženi korištenju neprikladne terminologije. Odrasle transrodne autistične osobe ne samo da se suočavaju s izazovima koji proizlaze iz neadekvatnog pristupa autizmu već i s usađenim normama društva o transrodnosti (Arnold i sur., 2024). Zbog svih navedenih izazova uočljivo je kako je potrebno dodatno znanje te informiranost zdravstvenih djelatnika općenito o autizmu, neovisno o dobi pacijenata.

1.2. Inozemne smjernice za unapređenje kvalitete zdravstvene skrbi

Autistične osobe dolazit će na zdravstvene preglede u svim fazama života uslijed potrebe za bilo kojim specijalističkim pregledom (Haydon i sur., 2021). Iako se autistični pacijenti međusobno razlikuju, postoji konsenzus o izazovima i preprekama u pristupu i uključivanju u zdravstvenu skrb, koja pitanja postaviti i koje razumne prilagodbe primijeniti. Neke od razumnih prilagodbi u cijelom zdravstvenom sustavu koristile bi svim pacijentima, a ne samo neurodivergentnima (Haydon i sur., 2021). Jedan je od primjera virtualna stvarnost koja omogućuje prikaz bolničkog okruženja. Autističnim osobama primarno bi olakšala suočavanje s neizvjesnošću, kao i lakše snalaženje u nepredvidivim situacijama koje zahtijevaju hitan prijem u bolnicu (Haydon i sur., 2021).

Haydon i sur. (2021) sumiraju razumne prilagodbe koje bi osigurale ugodnija bolnička iskustva autističnih pacijenata. Prilagodbe koje su potrebne pojedinom autističnom pacijentu najbolje bi bilo upisati u elektronički zdravstveni karton kako bi se i drugi doktori mogli pripremiti za konzultacije ili preglede. Autistične osobe sa sobom mogu ponijeti i zdravstvenu putovnicu u kojoj su navedeni načini komuniciranja samog pacijenta te situacije koje im mogu

izazvati nelagodu. Mnoge autistične osobe navode kako im je lakše pisano komunicirati, što bi svakako bilo vrijedno spomenuti u zdravstvenoj putovnici (Haydon i sur., 2021). Roditelji djece s autizmom spominju kako bi im značilo kad bi zaposlenici u zdravstvenoj skrbi učinkovitije komunicirali i prenosili si informacije o svim pacijentima zato što u suprotnom roditelji često moraju ponavljati iste informacije drugom osoblju (Harvey-Lloyd i sur., 2024). Također, izrazito je važno obraćati se samom djetetu s autizmom gdje god je to moguće (Harvey-Lloyd i sur., 2024), kao i autističnim odraslima, a ne njihovim pratnjama (Shaw i sur., 2023). Izvođenje bolnih zahvata na pacijentima uobičajeno je i često neizbježno tijekom liječenja, od venepunkcije i umetanja kanile do aspiracije koštane srži. Za neugodne postupke medicinsko osoblje obično očekuje od pacijenata da ublaže svoje reakcije, no za autistične pacijente to ponekad neće biti moguće, zbog čega je nužno sam medicinski postupak unaprijed prokomentirati te dogovoriti kako pacijent može reagirati (Haydon i sur., 2021). Sami roditelji djece s autizmom spominju kako bi priprema djeteta za pregled popraćena vizualnim prikazima doprinijela ugodnijem iskustvu svima u ordinaciji (Harvey-Lloyd i sur., 2024). Tijekom obraćanja djetetu kako bi mu se objasnio određeni postupak, zdravstveno osoblje treba svoj jezik prilagoditi razini djetetovih jezičnih znanja i komunikacijskih sposobnosti te najčešće bez upotrebe prenesenih značenja (Berglund i sur., 2017).

Stepenice su lako uočljiva prepreka za osobe u kolicima, no senzornu preplavljenost vjerojatno nitko neće prepoznati ako se o njoj ne govori (Haydon i sur., 2021). Jasno je da nije moguće, niti je potrebno, zaustaviti sve senzorne stimulacije u zdravstvenim ustanovama, no cilj bi trebao biti pokušati smanjiti one koje osoba osjeća najnametljivijima na najnižu moguću razinu u danim okolnostima. Primjerice, slušalice za suzbijanje buke ili čepići za uši koji blokiraju buku iz okoline, ali omogućuju da se čuje govor, mogli bi olakšati preosjetljivost na zvukove kod pojedinih autističnih pacijenata, no potrebno je razvijati svijest kako korištenje istih nije izraz nepristojnosti, već senzorna potreba (Haydon i sur., 2021). Prostorije u kojima se može podesiti svjetlost ili dozvola da djeca sa sobom nose tješilice s ciljem smanjenja anksioznosti olakšala bi zdravstvene preglede (Berglund i sur., 2017). Čak i ako autistična osoba nije svjesna svojih razlika u senzornoj obradi, znat će svoje preferencije, pa je postavljanje konkretnih pitanja ključno kako bi se dobile korisne povratne informacije koje se mogu unijeti u karton pacijenta (Haydon i sur., 2021).

Preporuča se smanjiti kontakt s nepoznatim osobljem i, kada je moguće, dodijeliti isto osoblje autističnom pacijentu, kao i izbjegavati kontakte koji nisu nužni, kao što su kontakt sa studentima medicine koji odrađuju svoju praksu (Haydon i sur., 2021). Tijekom samog

izvođenja određenog medicinskog postupka, u prostoriji treba biti samo onoliko zdravstvenih djelatnika koliko je nužno (Berglund i sur., 2017). U protivnom, to može biti izvor preopterećenja za autističnog pacijenta koji vjerojatno neće moći ostvariti učinkovitu komunikaciju zbog tjeskobe koju osjeća (Haydon i sur., 2017). Kako bi se takve situacije približile medicinskom osoblju, korisno je zaposlenike upitati kako bi postupili s pacijentom čiji se materinji jezik ili kultura razlikuju od njihovih. Isto je i s autističnim pacijentima - naravno da će zdravstveno osoblje dati sve od sebe kako bi pomoglo i sporazumjelo se s bilo kojim pacijentom, neovisno o njihovom jeziku ili kulturi, a isto treba vrijediti i za autistične pacijente (Haydon i sur., 2021). Na samu učinkovitu komunikaciju i tijek pregleda utječe i vrijeme da se dijete s autizmom prilagodi na novi prostor (Harvey-Lloyd i sur., 2024). Ono što potonji autori ističu, a odnosi se na radiološke preglede, simbolična je nagrada na kraju samog pregleda, poput biranja naljepnice ili gledanja radiološke slike, što motivira dijete s autizmom, ali i pomaže da ono samo razumije iskustvo koje je proživjelo. Isto se može primijeniti i tijekom drugih specijalističkih pregleda. Prema Berglund i sur. (2017) bilo bi korisno pripremiti popis za provjeru koji obuhvaća sve važne informacije o djetetu s autizmom (način komunikacije, osjetilni podražaji, fokusirani interesi, strategije koje umiruju dijete, pridružena stanja i slično), a daje se roditelju na ispunjavanje prije samog pregleda u kontekstu pripreme za anesteziju i radiološki pregled (Berglund i sur., 2017), što bi zasigurno koristilo i za druge specijalističke preglede. Boshoff i sur. (2021) naglašavaju važnost suradnje između roditelja djece s autizmom i zdravstvenih djelatnika te primjenu obitelji usmjerenog pristupa u kontekstu zdravstvene skrbi, a Greenwood i sur. (2023) ističu kako bi na roditelje trebalo gledati kao na sustručnjake u zdravstvenoj skrbi.

2. PROBLEM I CILJEVI ISTRAŽIVANJA

Iako u novije vrijeme postoje brojna istraživanja koja donose rezultate o izazovima autističnih odraslih tijekom zdravstvenih pregleda u inozemstvu, vrlo je malo novijih istraživanja koja su usmjerena na djecu s autizmom. U Republici Hrvatskoj ne postoje istraživanja koja bi govorila o ovoj temi. Samim time ne postoje istražene smjernice o potrebnim prilagodbama u zdravstvenom sustavu za ovu skupinu sudionika.

Kako su autistične osobe pod većim rizikom za zdravstvene preglede i odlaske u zdravstvene institucije u odnosu na neurotipičnu populaciju (Babalola i sur., 2024; Arnold i sur., 2024; Doherty i sur., 2022), od izuzetne je važnosti uključiti minimalno razumne prilagodbe koje bi

olakšale zdravstvene preglede široj populaciji pa tako i autističnim pacijentima (Haydon i sur., 2021). Mnoga inozemna istraživanja ističu nedostatak specifičnih znanja o autizmu među zdravstvenim djelatnicima što zasigurno otežava boravak u zdravstvenim ustanovama za osobe s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma (Nicolaidis i sur., 2015; Berglund i sur., 2017; Mazurek i sur., 2020; Davico i sur., 2023). U Republici Hrvatskoj provedena su istraživanja u svrhu izrade diplomskog rada s ciljem utvrđivanja znanja i svjesnosti medicinskih djelatnika te studenata iz iste profesije o autizmu, no iz perspektive medicinskog modela i na malom uzorku (Kocijan, 2023; Čelebić, 2022). Kocijan (2023) je dokazala da je informiranost zdravstvenih djelatnika u Republici Hrvatskoj o autizmu dovoljna, no kod 105 sudionika ipak postaje neka ograničena znanja i stavovi. Također zaključuje kako zdravstveni radnici (doktori i medicinske sestre) imaju važnu ulogu u pružanju zdravstvene skrbi autističnim osobama te bi iz tog razloga trebali biti dio multidisciplinarnog tima. Svijest o autizmu važno je poticati već i kod studenata zdravstvenog usmjerenja pa tako Čelebić (2022) dokazuje da studenti sestrištva pokazuju umjerenu razinu znanja o autizmu uz izražene potrebe za podučavanjem kako se odnositi prema autističnim pacijentima u kontekstu zdravstvene zaštite. Kako se sustav zdravstva razlikuje diljem svijeta, tako se i iskustva pacijenata razlikuju ovisno o zdravstvenom sustavu (Babalola i sur., 2024). Upravo se u tome nalaze važnost i potreba za provedbom ovakvih istraživanja u Republici Hrvatskoj.

Temeljem navedenog kreirani su ciljevi u ovom istraživanju. Ciljevi ovog istraživačkog rada su:

1. Utvrditi najčešće izazove s kojima se susreću autistične osobe tijekom zdravstvenih pregleda
2. Identificirati potrebne prilagodbe za osobe s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma u sustavu zdravstva

Problemska pitanja su:

1. Koji senzorni izazovi u zdravstvenom okruženju utječu na osobe s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma?
2. Koji komunikacijski izazovi postoje tijekom zdravstvenog pregleda kod osoba s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma te koje je komunikacijske prilagodbe potrebno primijeniti?
3. Koje je prilagodbe potrebno primijeniti pri organizaciji zdravstvenog pregleda za osobe s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma?

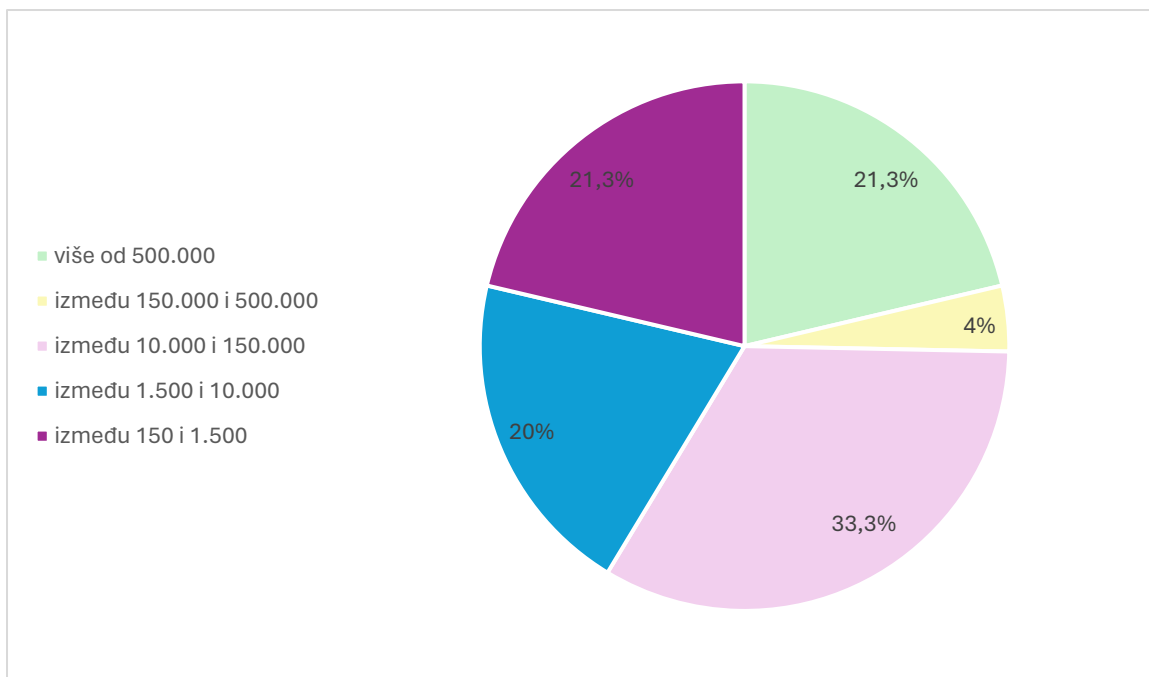
4. Koje je okolinske prilagodbe potrebno primijeniti tijekom zdravstvenog pregleda za osobe s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma?
5. Koje je prilagodbe za osiguranje strukture i predvidljivosti potrebno primijeniti tijekom zdravstvenog pregleda za osobe s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma?

3. METODE

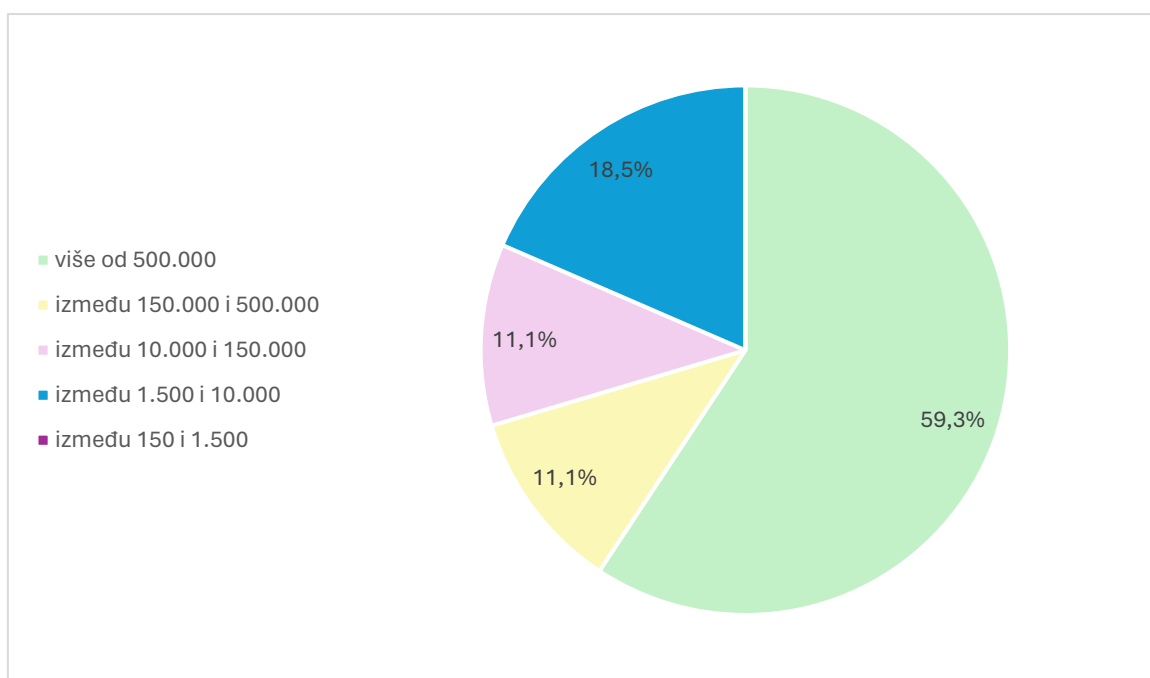
3.1. Sudionici istraživanja

Uzorak sudionika čine dvije skupine: autistične odrasle osobe te roditelji/skrbnici djece s autizmom na području Republike Hrvatske, sveukupno 102 sudionika. Kriterij za sudjelovanje u istraživanju autističnih odraslih i roditelja djece s autizmom bio je da odrasli i djeca imaju službenu dijagnozu poremećaja iz spektra autizma ili da je postavljena sumnja na autizam te da imaju iskustvo zdravstvenih pregleda u Republici Hrvatskoj. Metoda uzorkovanja u istraživanju bila je neprobabilistički kriterijski uzorak.

Od 75 roditelja/skrbnika djece s autizmom u istraživanju je sudjelovalo 66 žena (88%) i 9 muškaraca (12%), dok su u skupini autističnih odraslih upitnik ispunile 23 žene (85,2%) i 3 muškarca (11,1%). Prosječna dob roditelja iznosi 40,29, pri čemu je minimalna dob roditelja 26, a maksimalna 59 godina. Prosječna dob djeteta je 9,38 godina, pri čemu je minimalna dob 2 godine, a maksimalna 29. Prosječna dob autističnih odraslih je 37,19 godina, pri čemu je minimalna dob 18 godina, a maksimalna 56. Najveći broj roditelja (33,3%) dolazi iz mjesta stanovanja koje broji između 10.000 i 150.000 stanovnika što bi odgovaralo većem mjestu/gradu u županiji, 21,3% roditelja dolazi iz Zagreba (više od 500.000 stanovnika), a i iz ruralnijih mjesta koja imaju između 150 i 1.500 stanovnika također dolazi 21,33% roditelja. Najveći broj autističnih odraslih dolazi iz Zagreba (59,3%), nakon čega slijede manja mjesta koja broje između 1.500 i 10.000 stanovnika (18,5%). Raspodjele po mjestu stanovanja prikazane su na Slici 1 i Slici 2.



Slika 1 Mjesto stanovanja roditelja



Slika 2 Mjesto stanovanja autističnih odraslih

Od 75 djece njih 88% ima službenu dijagnozu autizma, a prosječna dob dobivanja dijagnoze je 4,23 godine. Kod 12% djece postoji sumnja na poremećaj iz spektra autizma. Autistični odrasli većinom imaju potvrđenu dijagnozu autizma (77,8%), a prosječna dob

dobivanja iste je 37,19 godina. Kod 18,5% autističnih odraslih postavljena je sumnja na autizam od strane stručne osobe, dok samo jedan sudionik misli da ima autizam, ali nije bio na procjeni.

Najviše roditelja ima djecu koja koriste govor i izražavaju se složenim višečlanim iskazima (24,5%). Potom slijede djeca koja ne govore, ali se koriste gestama (16,7%). Fraze od nekoliko riječi koristi 15,7% djece, dok 8,8% koristi sustav alternativne i augmentativne komunikacije. 7,8% djece izražava se pojedinačnim riječima. Osim autizma, u Tablici 1 prikazane su dodatne teškoće koje djeca imaju. Najveći broj djece uz autizam ima i intelektualne teškoće (25,3%), potom slijede teškoće učenja (disleksija, disgrafija i diskalkulija) s 10,7%. Isti postotak djece (9,3%) ima ADHD i teškoće mentalnog zdravlja (depresiju, anksioznost).

Tablica 1 Dodatne teškoće djece

VRSTA TEŠKOĆE	N	%
intelektualne teškoće	19	25,3
teškoće učenja	8	10,7
ADHD	7	9,3
teškoće mentalnog zdravlja	7	9,3
motoričke teškoće	2	2,7
jezični poremećaj	2	2,7
gluhoća	1	1,3
bolesti (epilepsija, hidronefroza, dermatitis)	5	6,7
nema dodatnih teškoća	32	42,7

3.2. Postupak prikupljanja i obrade podataka

Istraživanje je provedeno online upitnikom izrađenim u Google obrascu koji se mogao ispuniti od ožujka do travnja 2024. Poziv za sudjelovanje poslan je na službene e-mail adrese ustanova diljem Republike Hrvatske čija je djelatnost usmjerena na odgoj i obrazovanje, brigu, skrb, savjetovanje osoba s autizmom i postavljen u Facebook grupu. U istraživanju su se poštivala etička načela te je osigurana anonimnost i povjerljivost podataka. Podaci su obrađeni

u programu SPSS (Statistical Package for the Social Sciences - IBM SPSS Statistics). S obzirom na to da je korišten deskriptivni znanstveno-istraživački pristup, podaci iz upitnika opisani su na razini deskripcije. Za testiranje razlika u senzornim izazovima između autističnih odraslih i percepcije roditelja o senzornim izazovima njihove djece korišten je Mann-Whitney U test obzirom da se distribucija rezultata značajno razlikuje od normalne.

3.3. Mjerni instrument

Za potrebe istraživanja prilagođen je upitnik (Prilog 1) osmišljen za istraživanje Doherty i sur. (2022), uz dozvolu autora, prijevod na hrvatski jezik te prilagodbu prema sposobnostima i potrebama sudionika. Prvo je provedeno pilot istraživanje kako bi se provjerila jasnoća postavljenih pitanja i dopunjavanje ponuđenih odgovora na temelju osobnog iskustva s dva roditelja djece s autizmom te dvije autistične odrasle osobe.

Kreiran je upitnik zatvorenog tipa u kojemu su sudionici bili ponuđeni odgovori. Sastoji se od 22 pitanja za roditelje i 18 pitanja za autistične odrasle, od čega su posljednja tri pitanja otvorenog tipa na koja sudionik može odgovoriti u više rečenica. Prvi dio upitnika odnosi se na opće podatke (spol, dob, mjesto stanovanja, vrsta teškoća, dob dobivanja dijagnoze), dok se drugi odnosi na izazove u planiranju pregleda te senzorne i komunikacijske izazove tijekom zdravstvenih pregleda. Posljednji dio upitnika obuhvaća pitanja s odgovarajućim prilagodbama za svako prethodno navedeno područje. U okviru projekta „I ja želim reći gdje me boli“ Udruge za skrb autističnih osoba Rijeka održale su se fokus grupe s autističnim odraslim osobama i s roditeljima djece s autizmom na temelju kojih su u upitnik uključene teškoće, izazovi i prilagodbe koje su sudionici navodili tijekom fokus grupnog intervjua. Uz to, ponuđeni odgovori kreirani su prateći rezultate iz recentnih znanstvenih članaka te povratne informacije nakon provedbe pilot istraživanja.

4. REZULTATI I RASPRAVA

67,7% sudionika, djece i odraslih, obavlja pregled u sustavu, dok je u manjoj mjeri (32,4%) zastupljeno obavljanje pregleda u privatnoj praksi. Gledajući skupine zasebno, u obje je skupine veći postotak za obavljanje pregleda u sustavu. Skoro pola autističnih odraslih (44,4%) obavlja preglede u privatnom sustavu. Jedan roditelj djeteta s autizmom posebno

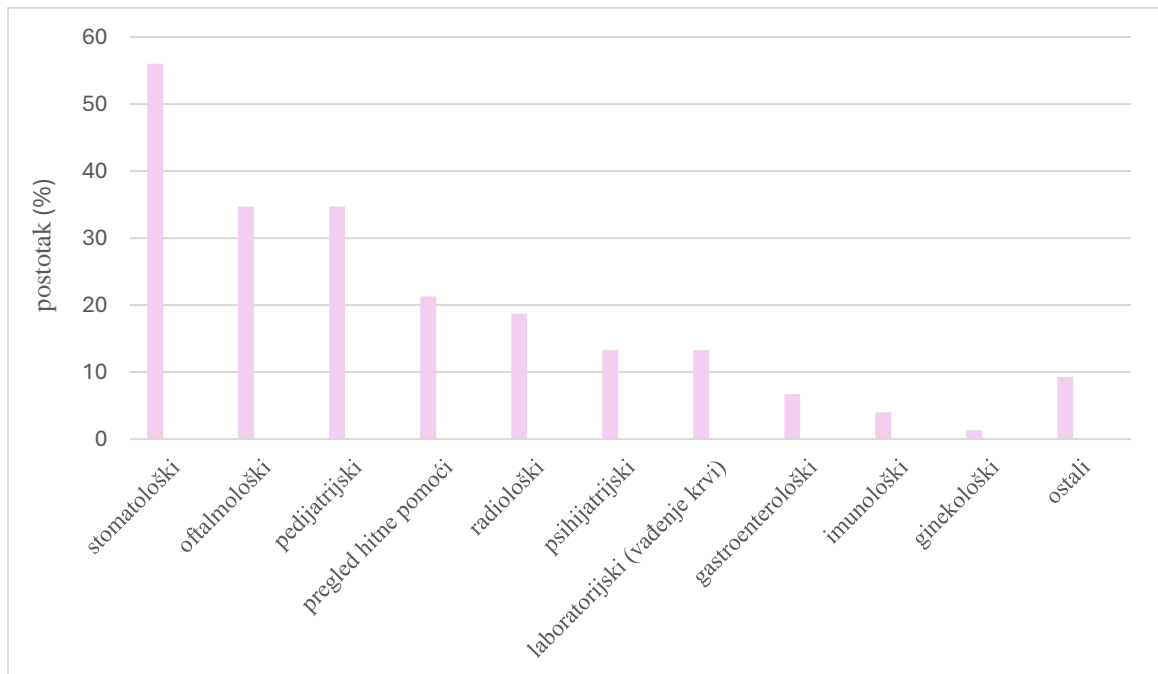
izdvaja svoje pozitivno iskustvo u privatnoj praksi: „idemo privatno gdje god možemo, da se ugleda na razinu usluge i pristup te opremljenost i izgled ambulanti prilagođene djeci kao privatne dječje poliklinike”. Kako Mason i sur. (2019) ističu, osim senzornih i komunikacijskih izazova, u kontekstu zdravstvenih usluga autistične osobe izdvajaju i socio-ekonomske (nemogućnost plaćanja zdravstvenih usluga, osiguranje koje ne pokriva troškove liječenja), što bi moglo objasniti veće korištenje usluga u javnom sektoru nauštrb zdravstvenog stanja među sudionicima ovog istraživanja.

Zabrinjavajući je podatak da čak 53,9% sudionika nije liječilo svoje zdravstveno stanje zbog neprilagođenosti zdravstvenog sustava. U skupini djece radi se o 49,3% djece koja nisu dobila odgovarajuću zdravstvenu skrb, dok u skupini autističnih odraslih govorimo o 66,7% neliječenih autističnih pacijenata. Shaw i sur. (2023) te Menezes i sur. (2021) potvrdili su kako više od pola autističnih odraslih nije liječeno te ima nezadovoljene zdravstvene potrebe, stoga je situacija u Hrvatskoj gotovo identična onoj u svijetu.

Inozemna istraživanja potvrđuju kako djeca s autizmom imaju veću vjerojatnost da dožive teškoće mentalnog zdravlja poput anksioznosti i depresije (Shephard i sur., 2019; Martini i sur., 2019) zbog čega ne čudi rezultat ovog istraživanja kako djeca s autizmom u Hrvatskoj imaju teškoće mentalnog zdravlja (9,3%). U obzir treba uzeti podatak da je prosječna dob djece 9,38 godina tako da bi podatak o teškoćama mentalnog zdravlja zasigurno bio i veći da se radi o djeci starije kronološke dobi, kao u istraživanju Ianuzzi i sur. (2022) gdje su dokazali da autistični adolescenti (od 12 godina naviše) imaju više teškoća mentalnog zdravlja zbog čega češće odlaze na hitnu pomoć u odnosu na neurotipične adolescente.

Prema Turcotte i sur. (2016) preventivne zdravstvene usluge kao što su kontrolni pregledi, psihološka savjetovanja i psihoterapije, stomatološki i oftalmološki pregledi te cijepljenje ključni su za održavanje zdravlja. Isti autori ističu kako se potrebe za određenim zdravstvenim pregledima mijenjaju s godinama, što je uzeto u obzir u kreiranju ovog upitnika. Djeca s autizmom doživljavaju najveće izazove tijekom stomatološkog pregleda (56%), potom slijede oftalmološki i pedijatrijski s istim postotkom (34,7%). Najmanje teškoća zabilježeno je na ginekološkom pregledu (1,3%) što se može pripisati spolu i dobi djece. Da su stomatološki pregledi vodeći u najvećem broju doživljenih teškoća može se pripisati senzornoj osjetljivosti djece zbog čega često izostaje oralna higijena (Santosh i sur., 2021), ali i pristupu samog doktora (Boshoff i sur., 2021). Tako Boshoff i sur. (2021) citiraju roditelje koji objašnjavaju izazove tijekom stomatoloških pregleda – „uopće ne koristi pastu za zube jer ne voli okus ili

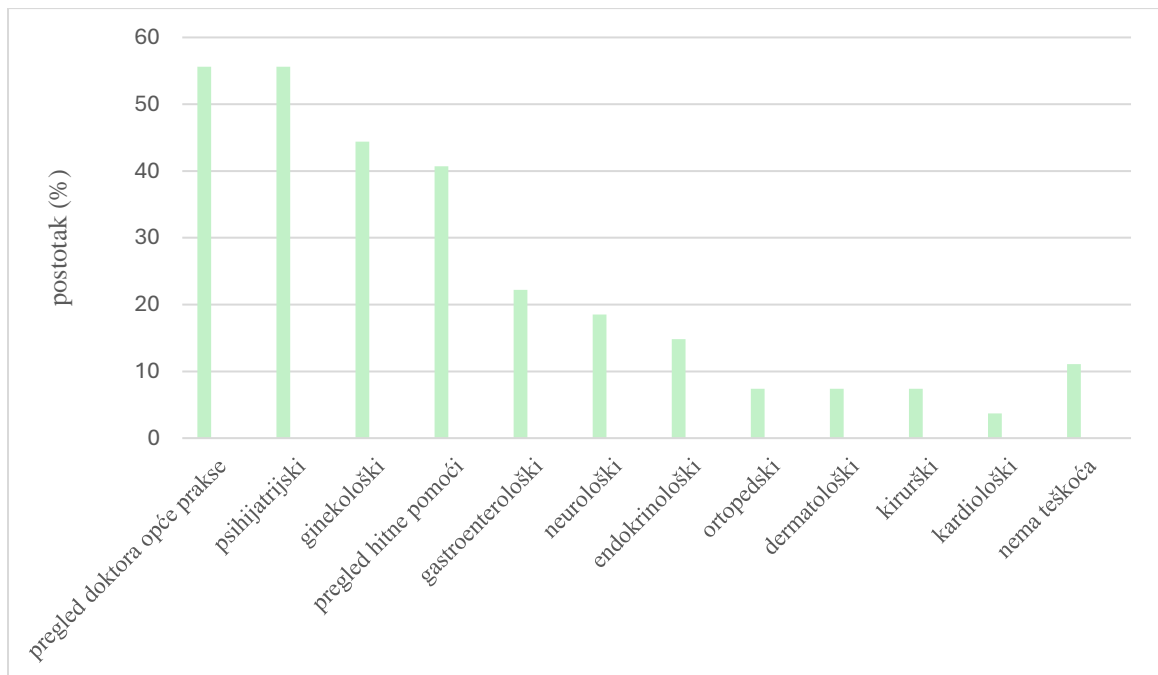
teksturu. Ne voli osjećaj četkice za zube i ne želi koristiti ni ručne ni električne. Kod zadnjeg posjeta zubar mi je predložio da ga bacim na pod i gurnem mu četkicu za zube u usta.“ Na Slici 3 vidljivi su svi pregledi na kojima su roditelji i njihova djeca doživjeli teškoće.



Slika 3 Pregledi s najviše teškoća kod djece

Autistični odrasli najviše izazova doživljavaju na pregledu kod doktora opće prakse (55,6%), kao i na psihijatrijskom pregledu (55,6%). Potom slijedi ginekološki pregled (44,4%) te pregled hitne pomoći (40,7%). Kirurški (7,4%) i kardiološki (3,7%) pregledi nose najmanje teškoća, no treba imati na umu da se radi o pregledima koji nisu uobičajeni i koje su sudionici sami upisali pod otvorenu opciju zbog čega za ove preglede postoji vjerojatnost intenzivnog subjektivnog doživljaja teškoća/izazova. Međutim, Weir i sur. (2022) ističu kako su autistični odrasli pod povećanim rizikom od artritisa, problema s disanjem, dijabetesa, srčanih bolesti i neuroloških stanja, a Greenwood i sur. (2023) dodatno potvrđuju kako je autizam povezan s dijabetesom, kardiovaskularnim bolestima, gastrointestinalnim problemima, oštećenjima vida i sluha te epilepsijom. Navedeno bi moglo biti u skladu s dobivenim rezultatima u ovom istraživanju; ukoliko gledamo iz perspektive da povećani rizik znači povećanu potrebu za obavljanjem pretraga, što posljedično dovodi do izlaganja izazovima tijekom zdravstvenih pregleda koji su objašnjeni u poglavlju kasnije. To bi značilo da bi postotak od 22,2% sudionika koji posjećuju ili su posjetili gastroenterologa, 18,5% neurologa ili 7,4% ortopeda mogao biti opravdan zbog veće sklonosti prethodno navedenim bolestima. Iannuzzi i sur. (2022) nisu dokazali da su gastrointestinalni problemi jedni od najčešćih razloga posjećivanja doktora -

samo 0,7% autističnih adolescenata i odraslih do tridesete godine odlazilo je na hitni prijem zbog ovih teškoća. S druge strane, ovo istraživanje pokazalo je da 6,7% djece s autizmom u Hrvatskoj doživljava najviše teškoća na gastroenterološkom pregledu, dok se kod autističnih odraslih radi o 22,2% sudionika. Na Slici 4 prikazani su svi pregledi na kojima su autistične odrasle osobe doživjele najviše teškoća.



Slika 4 Pregledi s najviše teškoća kod odraslih

Zaključno, djeca s autizmom imaju veće izazove tijekom specijalističkih pregleda (stomatološki i oftalmološki) te dijelom u primarnoj zdravstvenoj skrbi (pedijatrijski), dok autistični odrasli istovremeno imaju teškoća u primarnoj zdravstvenoj skrbi (pregled doktora opće prakse) i u specijalističkim pregledima (psihijatrijski).

U Tablici 2 prikazani su općeniti izazovi tijekom pregleda koje doživljavaju djeca s autizmom. Kao najveću prepreku 68% roditelja istaknulo je da djeca osjećaju otpor ili strah zbog nove i nepoznate situacije. Gupta i sur. (2019) dokazali su da preko 80% djece s autizmom osjeća strah i uznemirenost u zdravstvenom okruženju. Nakon toga slijedi otpor ili strah prema doktoru tijekom pregleda (62,7%). U kontekstu ovog izazova, jedan roditelj pod otvorena pitanja daje sugestiju za „raznim pristupima prema djetetu ako od nečega ima strah“. Drugim riječima, želi reći da se od djeteta ne odustane i da se pokuša pronaći pristup koji će kod djeteta smanjiti otpor i strah. 52% roditelja suočava se s problemom izražavanja boli kod svog djeteta, a 20% ih vidi kako medicinsko osoblje ne doživljava djetetove riječi o boli i ozbiljnosti

problema. Greenwood i sur. (2023) predlažu istraživanje novih i alternativnih metoda kako bi se omogućilo bolje razumijevanje boli kod autističnih osoba. Neki od roditelja dodali su izazove koji se odnose na pristup medicinskog osoblja, a odnose se na nestrpljivost doktora da se dijete smiri (1,3%), odbijanje usluga zbog neinformiranosti o autizmu (2,7%) te strah samog osoblja od djeteta s autizmom (1,3%).

Tablica 2 Općenite teškoće tijekom pregleda (djeca)

OPĆENITI IZAZOV	N	%
otpor ili strah zbog nove i nepoznate situacije	51	68,0
otpor ili strah prema doktoru	47	62,7
teškoće u izražavanju boli	39	52,0
nedoživljavanje djetetovih riječi	15	20,0
ništa od navedenog	5	6,7
OPĆENITI IZAZOVI (dodatni odgovor)	N	%
odbijanje usluge zbog nedovoljne informiranosti o dg	2	2,7
nestrpljivost doktora da se dijete smiri	1	1,3
strah medicinskog osoblja od djeteta s autizmom	1	1,3

Općeniti izazovi u Tablici 3 prikazuju kako autistični odrasli najviše osjećaju neshvaćenost od medicinskog osoblja (77,8%), nakon čega slijedi naručivanje na pregled telefonskim pozivom (74,1%), dugo čekanje na dobivanje termina (66,7%), komunikacija s doktorom (63%) te teškoće u prepoznavanju simptoma koji su nužni za odlazak u zdravstvenu ustanovu (55,6%). U istraživanju Masona i sur. (2019) utvrđene su iste teškoće na području komunikacije kao i u ovom istraživanju, dijelom se odnose na autistične pacijente (teškoće u opisivanju boli i simptoma, doslovno tumačenje riječi), a dijelom na zdravstvene djelatnike (nerazumijevanje od strane medicinskog osoblja, nepoznavanje načina komuniciranja autističnih osoba, osnaživanje autističnih osoba da koriste preferirani stil komuniciranja). Arnold i sur. (2024) uspoređuju autistične pacijente s tipičnom populacijom u kontekstu izazova tijekom pružanja zdravstvenih usluga u Australiji te ističu iste izazove kao i prethodno spomenuto istraživanje. Tako je dokazano da poteškoće u komunikaciji s doktorom ima 25,10% sudionika (na ukupnom uzorku od 263 autističnih sudionika), dok je u ovom istraživanju više

od pola (63%) sudionika istaknulo isti izazov (na ukupnom uzorku od 27 autističnih odraslih sudionika). 28,9% autističnih odraslih u Australiji (na uzorku od 263 sudionika) izjasnili su se kako im je preteško zakazivati termine telefonskim pozivom (Arnold i sur., 2024), dok su rezultati ovog istraživanja pokazali da čak 74,1% autističnih odraslih ima teškoće u obavljanju telefonskih poziva, što govori u prilog potrebi za uvođenjem online sustava naručivanja na pregled. Shaw i sur. (2023) kao izazove prije odlaska u zdravstvenu ustanovu izdvajaju teškoće u tumačenju unutarnjih tjelesnih senzacija, odnosno prepoznavanje simptoma koje je potrebno liječiti, kao i teškoće u naručivanju na pregled telefonskim pozivom, što je u skladu s ovim istraživanjem. Jedan sudionik u općenite izazove dodaje i gaslighting, odnosno emocionalno zlostavljanje ili manipuliranje u kojem osoba dovodi drugu osobu do sumnjanja u vlastite misli, osjećaje i doživljaje (Thomas, 2018).

Tablica 3 Općeniti izazovi tijekom pregleda (odrasli)

OPĆENITI IZAZOV	N	%
neshvaćenost od strane medicinskog osoblja	21	77,8
naručivanje na pregled telefonskim pozivom	20	74,1
dugo čekanje na dobivanje termina	18	66,7
komunikacija s doktorom	17	63,0
nema online rezervacije termina	17	63,0
teškoće u prepoznavanju simptoma	15	55,6
nedostatak vremena za obavljanje pregleda	13	48,1
komunikacija s osobljem za šalterom	12	44,4
potreba za osobom kao podrškom	11	40,7
nemogućnost obavljanja pregleda kod poznatog doktora	11	40,7
planiranje termina unaprijed	10	37,0
postoji online rezervacija termina, ali je zbunjujuće	5	18,5
potreba za osobom koja bi pazila dijete	3	11,1
ništa od navedenog	1	3,7

OPĆENITI IZAZOV (dodatni odgovor)	N	%
gaslighting	1	3,7

Nakon općenitih izazova u zdravstvenom sustavu za djecu s autizmom i autistične odrasle, slijedi prikaz senzornih izazova. U Tablici 4 prikazani su deskriptivni podatci koji uključuju i postotak slaganja, pri tome su spojene kategorije „uglavnom“ i „potpuno se slažem“ obzirom da obje kategorije govore o postojanju senzornih izazova. Kao najveći senzorni izazov 49,3% roditelja djece s autizmom izdvaja dodir tijekom pregleda. Potom slijedi gužva u čekaonici sa 46,6% slaganja. Buka u čekaonici uzrokuje senzorne izazove 33,3% djece, dok je buka sa šaltera senzorni izazov za 30,7% djece. Najmanje izazova kod djece uzrokuju posteri na zidovima u čekaonici (2,7%), glazba u čekaonici (12%) i neudobni stolci (13,4%). Autističnim odraslima gužva u čekaonici uzrokuje senzorne izazove kod 88,9% sudionika, nakon čega slijede buka u čekaonici (77,7%) te jaka svjetla (74,1%). 74% autističnih sudionika smatra da im premali razmak između sjedala u čekaonici uzrokuje senzorne izazove. Slično kao i kod djece, 55% autističnih odraslih smeta dodir tijekom pregleda. Isto tako, kao i kod djece, autističnim odraslima najmanje senzornih izazova uzrokuju posteri na zidovima u čekaonici (18,5%). Prema Greenwood i sur. (2023), najveći problem u kontekstu zdravstvene skrbi djece s autizmom predstavlja buka, a slijede ju taktilna osjetljivost i osjetljivost na hranu. Ipak, u ovom istraživanju buka predstavlja veći izazov autističnim odraslima, a taktilna osjetljivost zauzima prvo mjesto u senzornim izazovima za djecu s autizmom.

Tablica 4 Senzorni izazovi u zdravstvenim ustanovama - zajednički presjek

SENZORNI IZAZOV	DJECA				ODRASLI			
	postotak slaganja (%)	M	min	max	postotak slaganja (%)	M	min	max
buka u čekaonici	33,3	2,80	1	5	77,7	4,11	1	5
gužva u čekaonici	46,6	3,10	1	5	88,9	4,37	1	5
premali razmak u čekaonici	25,4	2,48	1	5	74	4,04	1	5
posteri na zidovima	2,7	1,40	1	4	18,5	2,11	1	5
jaka svjetla	14,7	2,24	1	5	74,1	4,07	1	5
neudobni stolci	13,4	2,05	1	5	48,1	3,41	1	5

glazba u čekaonici	12	2,01	1	5	33,3	2,78	1	5
miris u čekaonici	16	2,07	1	5	62,9	3,67	1	5
buka sa šaltera	30,7	2,57	1	5	48,1	3,37	1	5
dodir tijekom pregleda	49,3	3,20	1	5	55,5	3,26	1	5
miris u ordinaciji	20	2,29	1	5	37	2,89	1	5

S obzirom na to da su senzorni izazovi u potpunosti jednako prikazani za obje skupine, analizirana je razlika između autističnih odraslih osoba i perspektive roditelja djece s autizmom. Rezultati Mann-Whitney U testa prikazani su u Tablici 5. Buka i gužva u čekaonici, premali razmak u čekaonici, jaka svjetla u ordinaciji, neudobni stolci te miris u čekaonici imaju statističku značajnost $<0,001$ što je manje od 0,05 zbog čega postoji statistički značajna razlika u ove dvije skupine u navedenim senzornim izazovima. Drugim riječima, to znači da postoje značajne razlike između djece s autizmom i autističnih odraslih u tome kako senzorni izazovi utječu na svaku skupinu. Za postere na zidovima, glazbu u čekaonici, buku sa šaltera, dodir tijekom pregleda i miris u ordinaciji statistička značajnost je veća od 0,05 što znači da ne postoji statistički značajna razlika u ove dvije skupine, odnosno navedeni senzorni izazovi ili podjednako smetaju sudionicima ili uopće ne uzrokuju senzorne izazove. Prema tome, nepostojanje statistički značajne razlike ukazuje na to da ti senzorni izazovi zapravo nisu ključni za razlikovanje senzornog iskustva između dvije skupine.

Tablica 5 Razlike u senzornim izazovima

Mann-Whitney U test	Asymp. Sig.	skupina	Mean rang
buka u čekaonici	$<,001$	roditelj	44,0
		autistični odrasli	72,33
gužva u čekaonici	$<,001$	roditelj	44,25
		autistični odrasli	71,63
premali razmak u čekaonici	$<,001$	roditelj	43,22
		autistični odrasli	74,50
posteri na zidovima	,006	roditelj	47,33
		autistični odrasli	63,09
jaka svjetla	$<,001$	roditelj	42,29
		autistični odrasli	77,09

neudobni stolci	<,001	roditelj	44,19
		autistični odrasli	71,80
glazba u čekaonici	,008	roditelj	47,04
		autistični odrasli	63,89
miris u čekaonici	<,001	roditelj	43,89
		autistični odrasli	72,65
buka sa šaltera	,840	roditelj	47,19
		autistični odrasli	63,46
dodir tijekom pregleda	,012	roditelj	51,15
		autistični odrasli	52,46
miris u ordinaciji	,076	roditelj	48,48
		autistični odrasli	59,89

Treći dio upitnika obuhvaća prilagodbe organizirane u četiri kategorije – organizacija pregleda, struktura i predvidljivost, senzoričke teškoće i komunikacija. Prilagodbe se u većoj mjeri razlikuju među skupinama zbog čega nije bilo moguće testirati razlike.

Prilagodbe za organizaciju pregleda podrazumijevaju sve ono što se događa prije samog ulaska u ordinaciju, a odnose se na samo čekanje u čekaonici (okolinske uvjete) i prije svega na pružatelja zdravstvene usluge. U svim ponuđenim prilagodbama u ovoj kategoriji roditelji djece s autizmom istaknuli su visoki stupanj slaganja što je vidljivo u prosječnim vrijednostima za svaku prilagodbu prikazanim u Tablici 6.

Tablica 6 Deskriptivni podatci za prilagodbe za organizaciju pregleda (djeca)

PRILAGODBA	M	min	max
zabavne aktivnosti u čekaonici	4,17	1	5
čekati pregled na mirnom mjestu	4,20	1	5
doktor unaprijed ima informacije o dg	4,49	1	5
više vremena za pregled	4,40	2	5
više znanja o autizmu	4,59	3	5
roditelj može ući u ordinaciju s djetetom	4,56	2	5

U Tablici 7 detaljno su prikazane razine slaganja roditelja za pojedinu prilagodbu. Tako se 89,33% roditelja uglavnom i u potpunosti složilo da bi obavljanje pregleda bilo lakše kad bi doktori i drugo medicinsko osoblje imalo više znanja o autizmu. Kako se više od pola roditelja

u potpunosti složilo s ovom tvrdnjom, dosta ih je u posljednjem dijelu upitnika za unapređenje zdravstvene skrbi za autistične osobe u Republici Hrvatskoj još jednom naglasilo važnost educiranja o autizmu te praćenju novih spoznaja u ovom području; „takva razmišljanja zdravstvenog osoblja čini mi se da imaju za posljedicu njihove nepoznavanje kako se autizam sve ispoljava i kako raditi s djecom iz spektra“ ili „edukacija osoblja je najbitnija i ništa materijalno to ne može nadoknaditi“ dodatno pojačavaju statističke podatke. Roditelji bi voljeli da se zdravstveni djelatnici informiraju („*Da se informiraju!!!*“) i da općenito razvijaju svijest o autizmu („*Više svijesti o spektru autizma*“) čemu bi edukacije zasigurno doprinijele. Greenwood i sur. (2023) spominju važnost multidisciplinarnog pristupa u pružanju zdravstvene skrbi. Ističu angažman stručnjaka za autizam, udruga ili organizacija za autizam te same autistične osobe koje bi u suradnji s medicinskim osobljem razvile partnerstvo koje poboljšava skrb i prilagodbe autističnih osoba u zdravstvenoj ustanovi. Isto se može primijeniti i na edukacije zdravstvenih djelatnika. Nadalje, 88% roditelja u ovom istraživanju kaže kako bi voljeli ući u ordinaciju sa svojim djetetom. Boshoff i sur. (2021) također potvrđuju da je roditeljima bitno da više osoba uđe u ordinaciju s djetetom, a u ovom istraživanju jedan roditelj dodatno potkrjepljuje podatke svojim komentarom: „*za djecu sa teškoćama itekako je važno da budu dvije osobe, jedna se bavi sa djetetom, a jedna sa doktorom*“. Također, 88% roditelja smatra da bi bilo lakše kad bi doktori unaprijed imali informaciju o dijagnozi autizma. Povezano s ovom prilagodbom, vrijedno je istaknuti primjer dobre prakse u Republici Hrvatskoj gdje je KBC Rijeka pokrenuo bolničke putovnice za osobe s autizmom u kojima su istaknute ključne informacije o samom pacijentu; kako komunicira, koji instrumenti i zahvati mu smetaju, kako izvesti pojedini pregled i slično. Svi podaci jasno su istaknuti u bolničkom kartonu, a mogu ih vidjeti samo zdravstveni djelatnici (Penko, 2023). Detaljnije informacije o učinku ovog projekta na iskustva autističnih osoba bilo bi poželjno istražiti u budućim istraživanjima. Čekati pregled na mirnom mjestu ili vani dok dijete ne dođe na red značilo bi 76% roditeljima, kao i da u čekaonici postoje neke zabavne aktivnosti poput igara ili slikovnica da se djeca mogu zabaviti dok čekaju na svoj red. Neki od roditelja predložili su i „*osoblje u čekaonici koje će pomoći roditeljima ukoliko dođe do kriznih stanja, a i općenito ako se mora čekati*“, što bi zasigurno pomoglo i u zabavljanju djece. Na tragu ovoj prilagodbi, u Republici Hrvatskoj za ovo područje vrijedi istaknuti projekt „*Volontiram jer igru biram*“ u KBC Rebro kojeg je pokrenulo Društvo Naša djeca Maksimir, a okuplja studente volontere koji zabavljaju svu djecu dok čekaju na preglede (Društvo Naša djeca Maksimir, n.d.). 81,3% roditelja značilo bi da imaju više vremena za pregled što se može

povezati s prilagodbom opisanom u poglavlju kasnije – vrijeme da dijete istraži ordinaciju za što je potrebno više vremena za obavljanje pregleda.

Tablica 7 Prilagodbe za organizaciju pregleda (djeca)

PRILAGODBA	RAZINA SLAGANJA	N	%
zabavne aktivnosti u čekaonici	potpuno se slažem	38	50,7
	uglavnom se slažem	19	25,3
čekati pregled na mirnom mjestu	potpuno se slažem	42	56,0
	uglavnom se slažem	15	20,0
doktor unaprijed ima informacije o dg	potpuno se slažem	48	64,0
	uglavnom se slažem	18	24,0
više vremena za pregled	potpuno se slažem	46	61,3
	uglavnom se slažem	15	20,0
više znanja o autizmu	potpuno se slažem	52	69,3
	uglavnom se slažem	15	20,0
roditelj može ući u ordinaciju s djetetom	potpuno se slažem	52	69,3
	uglavnom se slažem	14	18,7

Prilagodbe za organizaciju pregleda za odrasle autistične pacijente nešto se razlikuju u odnosu na prilagodbe za djecu. Svakako je vrijedno istaknuti kako su i autistični odrasli izrazili potpuno slaganje u svim ponuđenim prilagodbama što je vidljivo u prosječnim vrijednostima za svaku prilagodbu prikazanim u Tablici 8.

Tablica 8 Deskriptivni podatci za prilagodbe za organizaciju pregleda (odrasli)

PRILAGODBA	M	min	max
doktor unaprijed ima informacije o dg	4,04	1	5
mogućnost online naručivanja na pregled	4,78	1	5
unaprijed poslati mail doktoru s pitanjima	4,48	1	5
doći na pregled u dogovoreno vrijeme, bez čekanja	4,78	2	5
više vremena za pregled	4,30	1	5

Razine slaganja s potrebom za pojedinu prilagodbu prikazane su u Tablici 9. Autističnim odraslima značilo bi da se na pregled mogu naručiti online (96,3%), kao i da unaprijed mogu poslati e-mail doktoru s pitanjima koja ih zanimaju (92,6%). Da doktor unaprijed ima informacije o dijagnozi značilo bi 63% autističnih odraslih, a da dođu na pregled u točno dogovoreno vrijeme bez čekanja značilo bi 96,3% pacijenata. Kao i djeci, autističnim odraslima (81,5%) značilo bi da imaju više vremena za pregled. Uspoređujući ponuđene prilagodbe za djecu i za odrasle, može se uočiti kako kod odraslih nije istaknuta edukacija zdravstvenih djelatnika, što je nenamjerno izostavljeno. Autistični odrasli su u otvorenom pitanju naglasili važnost edukacije te se po odgovorima ne razlikuju od odgovara roditelja djece s autizmom - „*da su doktori educirani sa stanjima pacijenta koji idu u korak s vremenom*“, „*općenito obrazovanje doktora o autizmu, anksioznosti, neurodivergentnosti...*“ U budućim istraživanjima svakako bi bilo poželjno uvrstiti i tu prilagodbu u obliku Likertove skale.

Tablica 9 Prilagodbe za organizaciju pregleda (odrasli)

PRILAGODBA	RAZINA SLAGANJA	N	%
doktor unaprijed ima informacije o dg	potpuno se slažem	15	55,6
	uglavnom se slažem	2	7,4
mogućnost online naručivanja na pregled	potpuno se slažem	24	88,9
	uglavnom se slažem	2	7,4
unaprijed poslati mail doktoru s pitanjima	potpuno se slažem	19	70,4
	uglavnom se slažem	6	22,2
doći na pregled u dogovoreno vrijeme, bez čekanja	potpuno se slažem	23	85,2
	uglavnom se slažem	3	11,1
više vremena za pregled	potpuno se slažem	17	63,0
	uglavnom se slažem	5	18,5

U prethodnom poglavlju istaknuta je važnost strukture i predvidljivosti za autistične osobe, kao što je i naglašen njihov izostanak u zdravstvenom okruženju. U ovoj kategoriji prilagodbi za djecu s autizmom u ponuđenim tvrdnjama postoji nešto viša razina slaganja

(vidljivo u Tablici 10) u odnosu na prosječne vrijednosti za pojedine tvrdnje kod autističnih odraslih (vidljivo u Tablici 11).

Tablica 10 Deskriptivni podatci za prilagodbe za strukturu i predvidljivost (djeca)

PRILAGODBA	M	min	max
vizualni prikazi pregleda	4,23	1	5
virtualne ture po zdravstvenim ustanovama	3,85	1	5
brošure i slikovnice o pregledima	4,03	1	5
vrijeme da dijete istraži ordinaciju	4,39	2	5
doktor koji najavljuje svoje radnje	4,49	1	5
obavljanje na jednom mjestu (bez prebacivanja u ured med. sestre)	4,33	1	5

Tablica 11 Deskriptivni podatci za prilagodbe za strukturu i predvidljivost (odrasli)

PRILAGODBA	M	min	max
vizualni prikazi pregleda	3,78	1	5
virtualne ture po zdravstvenim ustanovama	3,48	1	5
zaslon u čekaonici	4,48	2	5
doktor na početku pregleda najavi koliko vremena ima	3,96	1	5
bez istovremenih radnji tijekom pregleda	4,07	1	5

Razine slaganja s potrebom za pojedinu prilagodbu za osiguravanje strukture i predvidljivosti za djecu s autizmom prikazane su u Tablici 12. Da se pregledi poprate vizualnim prikazima opreme i koraka samog pregleda značilo bi 73,3% djece s autizmom iz perspektive njihovih roditelja. Virtualne ture po zdravstvenim ustanovama koje bi prikazivale izgled čekaonica i ordinacija, sam smještaj pojedine ordinacije u zgradi, WC i šalter za informacije 62,7% roditelja smatra važnim. 72% roditelja se u potpunosti složilo s tvrdnjom da bi bilo korisno da postoje svima dostupne brošure i slikovnice o različitim pregledima, a jedan roditelj dodatno tumači ovu prilagodbu i iznosi svoje viđenje situacije: „*socijalne priče bilo virtualne ili na papiru kao slikovnica i sl. da se nalaze na stranici ustanove ili da ih dijele u primarnoj praksi a ne na samo stranicama udruge ili saveza*“ služi kao dobra ideja za primjenu u praksi. 84% roditelja smatra da djetetu s autizmom treba dati vremena da istraži ordinaciju i da se prilagodi na novi i nepoznati prostor, a još više roditelja (89,3%) tvrdi da bi doktor trebao najaviti svaku svoju radnju tijekom pregleda. Za 80% roditelja, ali i samo dijete bilo bi lakše da se sve obavi u istoj ordinaciji, bez da se prebacuje u ured medicinske sestre po dodatne potvrde, potpise i slično. Boshoff i sur. (2021) te Nicholas (2016) potvrdili

su istu prilagodbu koja mnogo znači roditeljima djece s autizmom. Razmotrivši najveći postotak slaganja s tvrdnjama poput „doktor koji najavljuje svoje radnje“, „vrijeme da dijete istraži ordinaciju“, „obavljanje na jednom mjestu“, uočava se da se radi o prilagodbama koje ne zahtijevaju dodatne materijalne troškove ili promjene okoline koje bi mogle utjecati na dinamiku poslova drugih djelatnika. Stoga bi ove prilagodbe svakako trebalo uzeti u obzir pri primjeni rezultata ovog istraživanja u praksi.

Tablica 12 Prilagodbe za strukturu i predvidljivost (djeca)

PRILAGODBA	RAZINA SLAGANJA	N	%
vizualni prikazi pregleda	potpuno se slažem	42	56,0
	uglavnom se slažem	13	17,3
virtualne ture po zdravstvenim ustanovama	potpuno se slažem	29	38,7
	uglavnom se slažem	18	24,0
brošure i slikovnice o pregledima	potpuno se slažem	35	46,7
	uglavnom se slažem	16	25,3
vrijeme da dijete istraži ordinaciju	potpuno se slažem	47	62,7
	uglavnom se slažem	16	21,3
doktor koji najavljuje svoje radnje	potpuno se slažem	51	68,0
	uglavnom se slažem	16	21,3
obavljanje na jednom mjestu (bez prebacivanja u ured med. sestre)	potpuno se slažem	44	58,7
	uglavnom se slažem	16	21,3

Tablica 13 prikazuje razinu slaganja s potrebnim prilagodbama u području strukture i predvidljivosti za autistične odrasle sudionike. Da se pregledi poprate vizualnim prikazima opreme i koraka samog pregleda značilo bi 66,6% autističnih odraslih. Virtualne ture po zdravstvenim ustanovama 44,4% autističnih odraslih smatra važnim. Još neke od prilagodbi koje bi bile potrebne autističnim odraslima jesu zaslon u čekaonici koji pokazuje koji pacijent je sljedeći na redu, što bi značilo 88,9% autističnim odraslima, a ujedno je prilagodba s najviše slaganja u području strukture i predvidljivosti. Nakon nje slijedi najavljuvanje na početku pregleda koliko vremena ima pacijent, odnosno kad sljedeći

pacijent ima termin s čime se slaže 70,3% autističnih odraslih. 66,7% odraslih značilo bi da se istovremeno ne obavlja više radnji tijekom pregleda, primjerice bez istovremenog vođenja razgovora i obavljanja pregleda.

Tablica 13 Prilagodbe za strukturu i predvidljivost (odrasli)

PRILAGODBA	RAZINA SLAGANJA	N	%
vizualni prikazi pregleda	potpuno se slažem	11	40,7
	uglavnom se slažem	7	25,9
virtualne ture po zdravstvenim ustanovama	potpuno se slažem	9	33,3
	uglavnom se slažem	3	11,1
zaslon u čekaonici	potpuno se slažem	17	63,0
	uglavnom se slažem	7	25,9
doktor na početku pregleda najavi koliko vremena ima	potpuno se slažem	13	48,1
	uglavnom se slažem	6	22,2
bez istovremenih radnji tijekom pregleda	potpuno se slažem	14	51,9
	uglavnom se slažem	4	14,8

U području komunikacijskih prilagodbi roditelji iskazuju visoku razinu slaganja što je vidljivo u prosječnim vrijednostima za svaku ponuđenu prilagodbu prikazanim u Tablici 14.

Tablica 14 Deskriptivni podatci za prilagodbe u komunikaciji (djeca)

PRILAGODBA	M	min	max
doktor koristi isto kom. sredstvo kao i dijete	4,03	1	5
doktor se obraća mom djetetu	4,29	1	5
doktor uvažava prijedloge roditelja	4,63	2	5

Razine slaganja za prilagodbe u komunikaciji iz perspektive roditelja navedene su u Tablici 15. Da doktor uvažava prijedloge roditelja u komunikaciji iznimno je važno 89,4% roditelja, a jedan roditelj u otvorenim pitanjima dodatno naglašava kako „*navedeno se može postići i ako se roditeljima malo više vjeruje i ako se slušaju njihove sugestije*“. Boshoff i sur.

(2021) također izdvajaju citat koji jasno opisuje stav roditelja za što uspješniju suradnju s doktorom i ugodniji pregled: „mislim da je jedna od ključnih stvari da stomatolog sluša roditelje jer se roditelji stalno bave s djetetom“, a u istraživanju Nicholasa i sur. (2016) dokazano je neslušanje i nedoživljavanje perspektive roditelja. 66,6% roditelja slaže se da je potrebno da doktor koristi isto komunikacijsko sredstvo kao i njihovo dijete te da se tijekom cijelog pregleda obraća i djetetu, ne samo roditelju. „*jer u većinu puta nitko niti ne pokuša komunicirati s djetetom već samo s roditeljima*“ je izjava jednog roditelja koja dodatno pojašnjava realnu situaciju u Hrvatskoj, dok drugi roditelj ističe kako bi bilo dobro da medicinsko osoblje „*sporije i razgovjetnije govori kad se direktno obraćaju djetetu*“.

Tablica 15 Prilagodbe u komunikaciji (djeca)

PRILAGODBA	RAZINA SLAGANJA	N	%
doktor koristi isto kom. sredstvo kao i dijete	potpuno se slažem	34	45,3
	uglavnom se slažem	16	21,3
doktor se obraća mom djetetu	potpuno se slažem	34	45,3
	uglavnom se slažem	16	21,3
doktor uvažava prijedloge roditelja	potpuno se slažem	56	74,7
	uglavnom se slažem	11	14,7

Autistični odrasli iskazuju nešto manju razinu slaganja za ponuđene tvrdnje, što je vidljivo u prosječnim vrijednostima u Tablici 16, no i dalje se radi o potrebnim prilagodbama u zdravstvenom sustavu.

Tablica 16 Deskriptivni podatci za prilagodbe u komunikaciji (odrasli)

PRILAGODBA	M	min	max
pitanja koja postavlja doktor objavljena na web stranici	3,93	1	5
dovoljno vremena za odgovor	4,41	1	5
drugačiji način izražavanja	4,19	1	5

Čak 81,5% autističnih odraslih smatra da treba dovoljno vremena da odgovore na pitanja, bez konstantnog preformuliranja pitanja ili prekidanja u razmišljanju. „*Da malo uspore*

s pitanjima i odvoje malo više vremena“ ili „ako se postavi pitanje, da se odgovor sačeka“ jasno odražavaju važnost ove prilagodbe. 77,8% sudionika voljelo bi da imaju mogućnost drugačijeg izražavanja svojih zdravstvenih problema, posebno u stresnim situacijama kad im je lakše zapisati svoje misli nego ih verbalizirati. Neki sudionici daju konkretne prijedloge za izražavanje poput „čitanja s unaprijed pripremljene kartice“. Da se pitanja koja postavlja doktor na određenom pregledu objave na web stranicama, značilo bi 62,9% sudionika. U Tablici 17 prikazane su razine slaganja za autistične odrasle u komunikacijskim prilagodbama.

Tablica 17 Prilagodbe u komunikaciji (odrasli)

PRILAGODBA	RAZINA SLAGANJA	N	%
pitanja koja postavlja doktor objavljena na web stranici	potpuno se slažem	13	48,1
	uglavnom se slažem	4	14,8
dovoljno vremena za odgovor	potpuno se slažem	18	66,7
	uglavnom se slažem	4	14,8
drugačiji način izražavanja	potpuno se slažem	17	63,0
	uglavnom se slažem	4	14,8

U kategoriji prilagodbi za senzoričke teškoće koje bi ujedno omogućile i lakšu samoregulaciju djece s autizmom 96% roditelja kao najvažniju ističu brži dolazak na red za pregled, bez dugog čekanja u čekaonici. Ostale prilagodbe uglavnom se kreću oko 50% slaganja što je vidljivo u prosječnim vrijednostima za svaku prilagodbu prikazanim u Tablici 18.

Tablica 18 Deskriptivni podatci za prilagodbe za senzoričke teškoće (djeca)

PRILAGODBA	M	min	max
brže doći na red za pregled	4,79	2	5
doktor skine kutu	3,83	1	5
doktor najavi dodir	4,08	1	5
prilagoditi temperaturu predmeta koji idu na kožu	4,01	1	5
dijete smije nositi sunčane naočale u ordinaciji	3,07	1	5
dijete smije nositi slušalice u ordinaciji	3,35	1	5

dijete može koristiti predmete za stimming u ordinaciji	3,52	1	5
---	------	---	---

Boshoff i sur. (2021) izdvajaju primjer jednog roditelja koji su bili pod velikim stresom dok su čekali red za pregled – „čekali smo sat i pol da pregled započne... tako da je do tada već poludio, grebao me i štipao jer je htio ući.“ što može dočarati visoki postotak slaganja roditelja s potrebom da se brže dođe na red. Sljedeće roditeljima najbitnije prilagodbe su da se prilagodi temperatura predmeta koji dolaze u direktni kontakt s kožom djeteta (65,4%) te da doktor najavi dodir (74,6%). 58,6% roditelja smatra da bi djeci značilo da doktor pristane skinuti kutu ukoliko to plaši dijete s autizmom. Boshoff i sur. (2021) ističu primjer iskustva roditelja s doktorima koji nose bijele kute: „od tog vremena, ako vidi osobu u bijeloj kuti, ako samo odemo kod pedijatrice na kontrolu, moram je pitati prije nego što uđemo 'Možete li skinuti kutu?', ona ne skida i onda kreće vrisak 'ne, mama, ne!'.“ 44% njih bi voljelo da dijete smije nositi igračke za stimming u ordinaciju. Povezano s prethodnim, zanimljiv je prijedlog roditelja da u ordinaciji bude „stimulansa poput plastelina“. Najmanje se roditelja (30,6%) slaže da bi trebalo biti dopušteno da dijete ulazi u ordinaciju sa sunčanim naočalama kako bi se prigušila intenzivna svjetla. Detaljnije razine slaganja za prilagodbe za senzoričke teškoće nalaze se u Tablici 19.

Tablica 19 Prilagodbe za senzoričke teškoće/regulaciju (djeca)

PRILAGODBA	RAZINA SLAGANJA	N	%
brže doći na red za pregled	potpuno se slažem	63	84,0
	uglavnom se slažem	9	12,0
doktor skine kutu	potpuno se slažem	31	41,3
	uglavnom se slažem	13	17,3
doktor najavi dodir	potpuno se slažem	34	45,3
	uglavnom se slažem	22	29,3
prilagoditi temperaturu predmeta koji idu na kožu	potpuno se slažem	35	46,7
	uglavnom se slažem	14	18,7
dijete smije nositi sunčane naočale u ordinaciji	potpuno se slažem	13	17,3
	uglavnom se slažem	10	13,3

dijete smije nositi slušalice u ordinaciji	potpuno se slažem	17	22,7
	uglavnom se slažem	16	21,3
dijete može koristiti predmete za stimming u ordinaciji	potpuno se slažem	21	28,0
	uglavnom se slažem	12	16,0

Prosječne vrijednosti za prilagodbe za senzoričke teškoće kod autističnih odraslih, vidljive u Tablici 20, sugeriraju da se sudionici uglavnom slažu s navedenim prilagodbama i da su im potrebne.

Tablica 20 Deskriptivni podatci za prilagodbe za senzoričke teškoće (odrasli)

PRILAGODBA	M	min	max
doktor najavi dodir	3,96	1	5
prilagoditi temperaturu predmeta koji idu na kožu	3,63	1	5
odrasla osoba smije nositi sunčane naočale u ordinaciji	3,59	1	5
odrasla osoba smije nositi slušalice u ordinaciji	3,85	1	5
odrasla osoba može koristiti predmete za stimming u ordinaciji	3,96	1	5

Tako bi u kategoriji prilagodbi za senzoričke teškoće autističnim odraslima najviše odgovaralo da doktor najavi dodir (70,3%), što je približno isti postotak kao i kod djece. Da mogu koristiti predmete za stimming i da smiju nositi slušalice u ordinaciji značilo bi 66,7% autističnih odraslih. 59,2% autističnih odraslih voljelo bi da postoji tolerancija za nošenjem sunčanih naočala u ordinaciji, a 55,5% bi željelo da se prilagodi temperatura predmeta koji idu na kožu. U Tablici 21 nalaze se detaljnije razine slaganja za ove prilagodbe za autistične odrasle.

Tablica 21 Prilagodbe za senzoričke teškoće (odrasli)

PRILAGODBA	RAZINA SLAGANJA	N	%
doktor najavi dodir	potpuno se slažem	13	48,1
	uglavnom se slažem	6	22,2
	potpuno se slažem	9	33,3

prilagoditi temperaturu predmeta koji idu na kožu	uglavnom se slažem	6	22,2
odrasla osoba smije nositi sunčane naočale u ordinaciji	potpuno se slažem	9	33,3
	uglavnom se slažem	7	25,9
odrasla osoba može koristiti predmete za stimming u ordinaciji	potpuno se slažem	14	51,9
	uglavnom se slažem	4	14,8
odrasla osoba smije nositi slušalice u ordinaciji	potpuno se slažem	14	51,9
	uglavnom se slažem	4	14,8

4.1. Metodološka ograničenja i preporuke za buduća istraživanja

Imajući na umu da je ovo istraživanje provedeno na relativno malom uzorku (N = 102) te su sudionici uglavnom bile žene (%), nije moguće govoriti o reprezentativnosti uzorka. Istraživanje se provodilo online putem, slanjem upitnika putem e-mail-ova različitim ustanovama i objavljivanjem upitnika u Facebook grupu pa ne možemo znati do koga je sve upitnik došao. Neki roditelji nižeg socio-ekonomskog stanja nemaju pristup internetu i računalu pa zasigurno nisu ni primili upitnik. Moguće je da bi rezultati bili drugačiji s obzirom na obrazovanje i mjesečne prihode sudionika.

Anketni upitnik kreiran je prateći rezultate novijih znanstvenih spoznaja što se posebno odnosi na prilagodbe koje su sudionicima unaprijed bile ponuđene. Kako su otvorena pitanja u anketnom upitniku dala kvalitetne informacije koje potkrjepljuju kvantitativno obrađene rezultate, iste su ipak nedovoljne za kvalitativnu analizu podataka zato što pitanje nije bilo obavezno za ispunjavanje. Zbog toga bi u budućnosti bilo korisno provesti kvalitativno istraživanje na ovu temu kako bi autistični odrasli i roditelji djece s autizmom dobili priliku izraziti prilagodbe koje su se njima pokazale korisnima. Ipak, rezultati ovog istraživanja prate rezultate inozemnih u čemu se ogleda vrijednost ovog istraživanja. U budućim istraživanjima bilo bi korisno izjednačiti one prilagodbe koje su u skladu s dobi, a koje su u kreiranju ovog upitnika nenamjerno ispuštene (npr. edukacija zdravstvenih djelatnika izostavljena je kao prilagodba za autistične odrasle). Također, u nekim budućim istraživanjima bilo bi korisno čuti perspektivu odraslih autističnih pacijenata s intelektualnim teškoćama. Vrijedno je istaknuti

kako u ovom istraživanju u obzir nije uzeta strana medicinskog osoblja pa su time dobivene samo informacije iz perspektive pacijenata, a ne i iz perspektive pružatelja usluga.

5. ZAKLJUČAK

Autistične osobe i djeca s autizmom u Hrvatskoj suočavaju se s izazovima tijekom zdravstvenih pregleda u svim ispitanim područjima; organizaciji pregleda, komunikaciji, senzoricima te strukturi i predvidljivosti. Posebno je alarmantno da više od pola sudionika nije dobilo odgovarajuću zdravstvenu skrb kad su bili u potrebi. Djeca s autizmom doživljavaju najviše problema tijekom stomatološkog pregleda, dok odrasle osobe s autizmom nailaze na najveće teškoće prilikom posjeta liječniku opće prakse i psihijatru. Jasno je da će tijekom cijelog života odlaziti na zdravstvene preglede, kao i neurotipična populacija, no ipak treba imati na umu da su autistične osobe pod povećanim rizikom za obolijevanje od kroničnih i mentalnih bolesti zbog čega je potreba za primjerenim pristupom u zdravstvenoj skrbi još nužnija. Rezultati ovog istraživanja naglašavaju potrebu za promjenom kako bi se smanjile prepreke s kojima se susreću autistične osobe tijekom zdravstvenih pregleda.

Samo uključivanje autističnih osoba u razvoj politika i prakse omogućava učinkovitije kreiranje strategija za pružanje zdravstvenih usluga ovim pacijentima, smanjuje izazove u zdravstvenoj skrbi i osigurava da se zdravstvene potrebe, kao temeljno ljudsko pravo, pravodobno i adekvatno zadovolje. Iako je u nekim situacijama zasigurno potrebno mijenjati sustav u Republici Hrvatskoj, ovo je istraživanje pokazalo da su uglavnom potrebne prilagodbe koje ne zahtijevaju dodatne materijalne izdatke. Uglavnom se odnose na informiranost i svjesnost zdravstvenih djelatnika o autizmu te slušanje i poštovanje pacijenata, kao i svakog drugog. Ovo istraživanje obuhvaća relativno mali uzorak, no svakako otvara put daljnjim istraživanjima na ovu temu. Znanstveni dokazi temelj su mijenjanja politika i jedino se uz znanstvena istraživanja mogu postići promjene. Uz same rezultate znanstvenih istraživanja, bitno je istaknuti i važnost multidisciplinarnе suradnje koju je u Hrvatskoj u kontekstu zdravstvene skrbi potrebno jačati.

Unatoč svim ograničenjima u istraživanju, iz ovog rada proizlaze razne preporuke za praksu, od nužnosti uvođenja promjena u formalnom obrazovanju doktora i drugih zdravstvenih djelatnika, preko suradnje roditelja i doktora, do izrade vizualne podrške za sve zdravstvene preglede. Iako je jasno da izazovi u pružanju zdravstvenih usluga nisu uzrokovani samo jednim čimbenikom, važno je naglasak staviti na prilagodbu okoline, a ne na mijenjanje osobe. a s roditeljima nastojati uspostaviti što bolju suradnju s ciljem pružanja odgovarajuće zdravstvene skrbi za djecu s autizmom.

6. LITERATURA

1. Al-Jabri, B., Alnuwaiser, S., Abdulghaffar, H., Almuhanna, R., Salaam, S., Brika, R., Addas, A. i Bedaiwi, H. (2023). Healthcare Experience of Pediatric Patients with Autism Spectrum Disorders in Saudi Arabia: A Cross-Sectional Study. *Pediatric Reports*, 15(3), 452-461. <https://doi.org/10.3390/pediatric15030042>
2. Američko psihijatrijsko udruženje (2014). Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje, peto izdanje. Jastrebarsko: Naklada Slap.
3. Arnold, S. R., Bruce, G., Weise, J., Mills, C. J., Trollor, J. N. i Cox on, K. (2024). Barriers to healthcare for Australian autistic adults. *Autism*, 28(2), 301-315. <https://doi.org/10.1177/13623613231168444>
4. Babalola, T., Sanguedolce, G., Tamsin Dipper, L. i Botting, N. (2024). Barriers and Facilitators of Healthcare Access for Autistic Children in the UK: a Systematic Review, *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-023-00420-3>
5. Berglund, I. G., Björkman, B., Enskär, K., Faresjö, M. i Huus, K. (2017). Management of Children with Autism Spectrum Disorder in the Anesthesia and Radiographic Context. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 38(3), 187-196. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000432>
6. Cummings, J. R., Lynch, F. L., Rust, K. C., Coleman, K. J., Madden, J. M., Owen-Smith, A. A., Yau, V. M., Qian, Y., Pearson, K. A., Crawford, P. M., Massolo, M. L., Quinn, V. P. i Croen, L. A. (2016). Health Services Utilization Among Children With and Without Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 910-920. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2634-z>
7. Čelebić, Z. (2022). *Informiranost studenata studija Sestrinstva o poremećaju iz spektra autizma* (Diplomski rad). Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku. <https://repositorij.fdmz.hr/islandora/object/fdmz%3A285/datastream/PDF/view>
8. Davico, C., Marcotulli, D., Succi, E., Canavese, C., Bodea, A.F., Pellegrino, M., Cuffari, E., Cudia, V.F., Svevi, B., Amianto, F. Ricci, F. i Vitiello, B. (2023). Working with Children with Autism Undergoing Health-Care Assessments in a Day Hospital Setting: A Perspective from the Health-Care Professionals. *Children*, 10(3), 476. <https://doi.org/10.3390/children10030476>

9. Doherty, M., Haydon, C. i Davidson, I. A. (2021). Recognising autism in healthcare. *British Journal of Hospital Medicine*, 82(12), 1–7. <https://doi.org/10.12968/hmed.2021.0313>
10. Doherty, M., Neilson, S., O'Sullivan, J., Carravallah, L., Johnson, M., Cullen, W. i Shaw, S. C. K. (2022). Barriers to healthcare and self-reported adverse outcomes for autistic adults: a cross-sectional study. *BMJ Open*, 12(2). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056904>
11. Društvo Naša djeca Maksimir (2024, 18. svibnja). <https://dnd-maksimir.notion.site/AKTIVNOSTI-4c9f8edaf43042feb41f8727a7c1133e#141c3bb1d39b476b9589d33c7d435dc9>
12. Dückert, S., Gewohn, P. i König, H. (2023). Barriers and needs in mental healthcare of adults with autism spectrum disorder in Germany: a qualitative study in autistic adults, relatives, and healthcare providers. *BMC Psychiatry*, 23(528). <https://doi.org/10.1186/s12888-023-05026-x>
13. Gentles S. J., Nicholas D. B., Jack S. M., McKibbin K. A. i Szatmari P. (2019). Parent engagement in autism-related care: a qualitative grounded theory study. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 7(1), 1-18. <https://doi.org/10.1080/21642850.2018.1556666>
14. Greenwood, E., Cooklin, A., Barbaro, J. i Miller, C. (2023). Autistic patients' experiences of the hospital setting: A scoping review. *Journal of Advanced Nursing*, 00, 1–16. <https://doi.org/10.1111/jan.15880>
15. Gupta, N., Brown, C., Deneke, J., Maha, J., Kong, M. (2019). Utilization of a Novel Pathway in a Tertiary Pediatric Hospital to Meet the Sensory Needs of Acutely Ill Pediatric Patients. *Frontiers in Pediatrics*, 7(367). <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00367>
16. Harvey-Lloyd, J. M., Clements, A., Sims, N. i Harvey-Lloyd, A. E. (2024). Exploring the experiences of parents of autistic children when attending the diagnostic imaging department for an X-ray examination, *Radiography*, 30(1), 28-36. <https://doi.org/10.1016/j.radi.2023.09.014>
17. Haydon, C., Doherty, M. i Davidson, I. A. (2021). Autism: making reasonable adjustments in healthcare. *British Journal of Hospital Medicine*, 82(12), 1-11. <https://doi.org/10.12968/hmed.2021.0314>

18. Hedley, D., Hayward, S. M., Denney, K., Uljarević, M., Bury, S., Sahin, E., Brown, C. M., Clapperton, A., Dissanayake, C., Robinson, J., Trollor, J. i Stokes, M. A. (2021). The association between COVID-19, personal wellbeing, depression, and suicide risk factors in Australian autistic adults. *Autism Research*, 14(12), 2663-2676. <https://doi.org/10.1002/aur.2614>
19. Iannuzzi, D., Hall, M., Oreskovic, N. M., Aryee, E., Broder-Fingert, S., Perrin, J. M. i Kuhlthau, K. A. (2022). Emergency Department Utilization of Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(2), 617-622. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04969-y>
20. Kocijan, S. (2023). *Informiranost zdravstvenih djelatnika o autizmu* (Diplomski rad). Sveučilište Sjever. <https://repozitorij.unin.hr/islandora/object/unin:6463/datastream/PDF/view>
21. Martini, M., Kuja-Halkola, R., Butwicka, A., Du Rietz, E., D’Onofrio, B., Happé, F., Kanina, A., Larsson, H., Lundström, S., Martin, J., Rosenqvist, M., Lichtenstein, P., i Taylor, M. (2022). Sex differences in mental health problems and psychiatric hospitalization in autistic young adults. *JAMA Psychiatry*, 79(12), 1188–1198. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2022.3475>
22. Mazurek, M. O., Harkins, C., Menezes, M., Chan, J., Parker, R. A., Kuhlthau, K. i Sohl, K. (2020). Primary care providers’ perceived barriers and needs for support in caring for children with autism. *The Journal of Pediatrics*, 221, 240–245. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.01.014>
23. Menezes, M., Robinson, M., Harkins, C., Sadikova, E. i Mazurek, M. (2021). Unmet health care needs and health care quality in youth with autism spectrum disorder with and without intellectual disability. *Autism*, 25(8), 2199-2208. <https://doi.org/10.1177/13623613211014721>
24. Murray, D., Lesser, M. i Lawson, W. (2005). Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism. *Autism*, 9(2), 139-156. <https://doi.org/10.1177/1362361305051398>
25. Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Muskat, B., Craig, W. R., Newton, A. S., Kilmer, C., Greenblatt, A., Roberts, W. i Cohen-Silver, J. (2016). Experiences of emergency department care from the perspective of families in which a child has autism spectrum disorder. *Soc Work Health Care*, 55(6), 409-426. <https://doi.org/10.1080/00981389.2016.1178679>

26. Nicolaidis, C., Raymaker, D., McDonald, K. E., Baggs, A. E. V. i Dern, S. (2015). "Respect the way I need to communicate with you": Healthcare Experiences of Adults on the Autism Spectrum. *Autism*, 19(7), 824-831. <https://doi.org/10.1007/s11606-016-3763-6>
27. Penko, L. (2023). Grad Rijeka: KBC putovnica. *Epoha zdravlja*, 16(1), 10-11.
28. Santosh, A., Kakade, A., Mali, S., Takate, V., Deshmukh, B., i Juneja, A. (2021). Oral Health Assessment of Children with Autism Spectrum Disorder in Special Schools. *International Journal of Clinical Pediatric Dentistry*, 14(4), 548-553. <https://doi.org/10.5005/jp-journals-10005-1972>
29. Shaw, S. C.K., Carravallah, L., Johnson, M., O'Sullivan, J., Chown, N., Neilson, S. i Doherty, M. (2023). Barriers to healthcare and a 'triple empathy problem' may lead to adverse outcomes for autistic adults: A qualitative study. *Autism*, 1-12. <https://doi.org/10.1177/1362361323120562>
30. Shephard, E., Bedford, R., Milosavljevic, B., Gliga, T., Jones, E. J. H., Pickles, A., Johnson, M. H. i Charman, T. (2019). Early developmental pathways to childhood symptoms of attention-deficit hyperactivity disorder, anxiety and autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 60(9), 963-974. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12947>
31. Thomas, L. (2018). Gaslight and gaslighting. *The Lancet Psychiatry*, 5(2), 117-118. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(18\)30024-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(18)30024-5)
32. Turcotte, P., Mathew, M., Shea, L. L., Brusilovskiy, E. i Nonnemacher, S. L. (2016). Service Needs Across the Lifespan for Individuals with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(7), 2480-2489. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2787-4>
33. Weir, E., Allison, C. i Baron-Cohen, S. (2022). Autistic adults have poorer quality healthcare and worse health based on self-report data. *Molecular Autism*, 13(23), 1-19. <https://doi.org/10.1186/s13229-022-00501-w>

7. POPIS TABLICA

Tablica 1 Dodatne teškoće djece	14
Tablica 2 Općenite teškoće tijekom pregleda (djeca)	19
Tablica 3 Općeniti izazovi tijekom pregleda (odrasli)	20
Tablica 4 Senzorni izazovi u zdravstvenim ustanovama - zajednički presjek	21
Tablica 5 Razlike u senzornim izazovima.....	22
Tablica 6 Prilagodbe za organizaciju pregleda (djeca)	25
Tablica 7 Deskriptivni podatci za prilagodbe za organizaciju pregleda (djeca)	Pogreška!
Knjižna oznaka nije definirana.	
Tablica 8 Prilagodbe za organizaciju pregleda (odrasli)	26
Tablica 9 Deskriptivni podatci za prilagodbe za organizaciju pregleda (odrasli)	25
Tablica 10 Prilagodbe za strukturu i predvidljivost (djeca)	28
Tablica 11 Deskriptivni podatci za prilagodbe za strukturu i predvidljivost (djeca)	27
Tablica 12 Prilagodbe za strukturu i predvidljivost (odrasli).....	29
Tablica 13 Deskriptivni podatci za prilagodbe za strukturu i predvidljivost (odrasli).....	27
Tablica 14 Prilagodbe u komunikaciji (djeca)	30
Tablica 15 Deskriptivni podatci za prilagodbe u komunikaciji (djeca)	29
Tablica 16 Prilagodbe u komunikaciji (odrasli)	31
Tablica 17 Deskriptivni podatci za prilagodbe u komunikaciji (odrasli).....	30
Tablica 18 Prilagodbe za senzoričke teškoće/regulaciju (djeca).....	32
Tablica 19 Deskriptivni podatci za prilagodbe za senzoričke teškoće (djeca).....	31
Tablica 20 Prilagodbe za senzoričke teškoće (odrasli)	33
Tablica 21 Deskriptivni podatci za prilagodbe za senzoričke teškoće (odrasli)	33

8. POPIS SLIKA

Slika 1 Mjesto stanovanja roditelja.....	13
<i>Slika 2 Mjesto stanovanja autističnih odraslih</i>	13
<i>Slika 3 Pregledi s najviše teškoća kod djece</i>	17
<i>Slika 4 Pregledi s najviše teškoća kod odraslih</i>	18

9. PRILOG

1. Odaberite skupinu kojoj pripadate.

- roditelj
- autistična osoba
- skrbnik (ukoliko niste roditelj)

DIO UPITNIKA ZA RODITELJE/SKRBNIKE:

2. Ima li Vaše dijete službenu dijagnozu poremećaja iz spektra autizma? (Ako je dijete ranije dobilo dijagnozu, ovo se odnosi i na službene dijagnoze Aspergerovog sindroma, autističnog poremećaja, pervazivnog razvojnog poremećaja)

- da
- utvrđena je sumnja na poremećaj iz spektra autizma

3. Vaš spol:

- muški
- ženski
- ne želim se izjasniti
- drugo

4. Prema broju stanovnika, mjesto Vašeg prebivališta ima:

- manje od 150 stanovnika
- između 150 i 1.500
- između 1.500 i 10.000
- između 10.000 i 150.000
- između 150.000 i 500.000
- više od 500.000

5. Upišite svoju dob. _____

6. Upišite dob svojeg djeteta. _____

7. S koliko godina je Vaše dijete dobilo dijagnozu ili je postavljena sumnja na autizam? _____

8. Ima li Vaše dijete uz autizam još neke druge teškoće?

- nema drugih teškoća
- intelektualne teškoće
- teškoće učenja
- teškoće mentalnog zdravlja (anksioznost, depresija)
- ostalo: _____

9. Na koji način Vaše dijete komunicira?

- koristi govor, izražava se složenim višečlanim iskazima
- koristi fraze od nekoliko riječi
- koristi pojedinačne riječi
- ne govori, koristi geste
- koristi sustav potpomognute komunikacije (AAK sustav)

10. Ako ste u prethodnom odgovoru označili „koristi sustav potpomognute komunikacije (AAK sustav)“, molimo Vas da navedete koji.

11. Preglede najčešće obavljate:

- kod liječnika koji ima privatnu praksu
- kod liječnika u sustavu

12. Tijekom kojih zdravstvenih pregleda ste doživjeli najviše teškoća sa svojim djetetom?

- pedijatrijski pregled
- stomatološki pregled
- oftalmološki pregled
- radiološki pregled
- gastroenterološki pregled
- pregled hitne pomoći
- psihijatrijski pregled
- imunološki pregled
- ginekološki pregled
- nešto drugo: _____

13. **Jeste li bili u situaciji da Vašem djetetu nije pružena potrebna zdravstvena skrb zbog zdravstvenog sustava koji nije prilagođen potrebama osoba s autizmom?**

- da
- ne

14. **Na koje teškoće nailazite tijekom zdravstvenih pregleda za Vaše dijete?**

Moguće je označiti više odgovora.

- teškoće u izražavanju boli kod svojeg djeteta
- nedoživljavanje djetetovih riječi od strane medicinskog osoblja
- otpor ili strah mog djeteta prema doktoru tijekom pregleda
- otpor i strah zbog nove i nepoznate situacije
- ništa od navedenog
- nešto drugo: _____

15. **U kojoj mjeri navedene karakteristike okoline uzrokuju teškoće tijekom pregleda Vašeg djeteta?**

1 – uopće ne uzrokuje teškoće

2 – uglavnom ne uzrokuje teškoće

3 – ne mogu se odlučiti

4 – uglavnom uzrokuje teškoće

5 – u potpunosti uzrokuje teškoće

- buka u čekaonici

1 2 3 4 5

- gužva u čekaonici

1 2 3 4 5

- premali razmak između sjedala u čekaonici

1 2 3 4 5

- posteri na zidovima u čekaonici

1 2 3 4 5

- jaka ili fluorescentna svjetla

1 2 3 4 5

- neudobni stolci

1 2 3 4 5

- glazba koja svira u pozadini u čekaonici

1 2 3 4 5

- miris u čekaonici

1 2 3 4 5

- dodir tijekom pregleda

1 2 3 4 5

- buka sa šaltera

1 2 3 4 5

- miris u ordinaciji

1 2 3 4 5

Molimo Vas da označite stupanj slaganja s izjavama u pitanjima koja slijede.

16. U kojoj se mjeri slažete s navedenim tvrdnjama?

1 – uopće se ne slažem

2 – uglavnom se ne slažem

3 – ne mogu se odlučiti

4 – uglavnom se slažem

5 – potpuno se slažem

Mojem djetetu bi obavljanje pregleda bilo lakše kad:

- bi moglo čekati na mirnom mjestu ili vani dok ne dođemo na red

1 2 3 4 5

- bi u čekaonici bile aktivnosti s kojima se može zabaviti (npr. zagonetke, bojanke, društvene igre)

1 2 3 4 5

- bi doktor unaprijed dobio informacije o dijagnozi mog djeteta

1 2 3 4 5

- bi imalo više vremena za pregled

1 2 3 4 5

- bi osoblje znalo više o autizmu

1 2 3 4 5

- bih mogao/la ući u ordinaciju sa svojim djetetom

1 2 3 4 5

17. Mojem djetetu bi značilo kad:

- bi ga pripremili za pregled uz vizualni prikaz onog što će se dogoditi na pregledu

1 2 3 4 5

- bi postojale virtualne ture po bolnici

1 2 3 4 5

- bi postojale brošure ili slikovnice koje opisuju bolničko okruženje

1 2 3 4 5

- bi dobilo priliku istražiti ordinaciju i prilagoditi se na novi prostor

1 2 3 4 5

- bi mu doktor objasnio i najavio što će raditi

1 2 3 4 5

- bi sve mogli obaviti na jednom mjestu, isključivo u ordinaciji doktora (bez premještanja u ured medicinske sestre)

1 2 3 4 5

18. Mojem djetetu bi olakšalo komunikaciju kad:

- bi doktor koristio isto komunikacijsko sredstvo kao i moje dijete

1 2 3 4 5

- bi se doktor obraćao mojem djetetu

1 2 3 4 5

- bi se uvažili prijedlozi roditelja o najboljem načinu pristupanja djetetu

1 2 3 4 5

19. **Da se moje dijete lakše nosi sa situacijom, pomoglo bi mu kad:**

- bi moglo brže doći na red

1 2 3 4 5

- bi doktori pristali skinuti kutu zbog straha mojeg djeteta

1 2 3 4 5

- bi moglo nositi slušalice ili čepiće za uši u ordinaciji

1 2 3 4 5

- bi mu najavili dodir

1 2 3 4 5

- bi se prilagodila temperatura medicinske opremu koja se koristi na koži

1 2 3 4 5

- bi tolerirali nošenje sunčanih naočala u ordinaciji

1 2 3 4 5

- bi moglo koristiti predmete za stimming u ordinaciji

20. Što bi doprinijelo ugodnijem iskustvu tijekom zdravstvenih pregleda Vašem djetetu? (nije obavezno pitanje)

21. Koja rješenja biste predložili za unapređenje pružanja zdravstvene skrbi u RH za osobe s autizmom? (nije obavezno pitanje)

22. Ovdje možete upisati komentare, svoja iskustva ili prijedloge za ovu temu. (nije obavezno pitanje)

DIO UPITNIKA ZA AUTISTIČNE ODRASLE:

2. Imate li nalaz stručnjaka koji potvrđuje dijagnozu poremećaja iz spektra autizma?

- da
- ne, ali je stručna osoba postavila sumnju na tu dijagnozu
- e, ja mislim da imam dijagnozu, ali još nisam bio/bila na procjeni

3. Vaš spol:

- muški
- ženski
- ne želim se izjasniti
- drugo

4. Prema broju stanovnika, mjesto Vašeg prebivališta ima:

- manje od 150 stanovnika

- između 150 i 1.500
- između 1.500 i 10.000
- između 10.000 i 150.000
- između 150.000 i 500.000
- više od 500.000

5. **Upišite svoju dob.** _____

6. **S koliko godina ste dobili službeni dijagnozu autizma ili Vam je postavljena sumnja?** _____

7. **Preglede najčešće obavljate:**

- kod liječnika koji ima privatnu praksu
- kod liječnika u sustavu

8. **Tijekom kojih zdravstvenih pregleda ste doživjeli najviše teškoća?**

- pregled kod doktora opće medicine
- neurološki pregled
- kardiološki pregled
- endokrinološki pregled
- kirurški pregled
- ortopedski pregled
- pregled hitne pomoći
- psihijatrijski pregled
- gastroenterološki pregled
- ginekološki pregled
- nešto drugo: _____

9. **Jeste li bili u situaciji da niste dobili potrebnu zdravstvenu skrb zbog zdravstvenog sustava koji nije prilagođen Vašim potrebama?**

- da
- ne

10. **Na koje teškoće nailazite tijekom zdravstvenih pregleda?**

Moguće je označiti više odgovora.

- teškoće u prepoznavanju koji simptomi su značajni za odlazak doktoru
- teškoće u obavljanju telefonskih poziva za naručivanje na pregled
- nema online rezervacije termina
- postoji mogućnost online rezervacije, ali je zbunjujuće
- osjećaj neshvaćenosti od medicinskog osoblja
- teškoće u komunikaciji s doktorom tijekom pregleda
- teškoće u komunikaciji s osobljem za šalterom
- teškoće s planiranjem termina u daljoj budućnosti
- nemogućnost obavljanja pregleda kod poznatog doktora
- dugo čekanje da se dobije termin
- nedostatak vremena za obavljanje pregleda
- potreba za osobom koja bi mi bila podrška
- nemam osobu koja bi pazila moje dijete
- ništa od navedenog
- nešto drugo: _____

11. U kojoj mjeri navedene karakteristike okoline uzrokuju teškoće tijekom Vašeg zdravstvenog pregleda?

1 – uopće ne uzrokuje teškoće

2 – uglavnom ne uzrokuje teškoće

3 – ne mogu se odlučiti

4 – uglavnom uzrokuje teškoće

5 - u potpunosti uzrokuje teškoće

- buka u čekaonici

1 2 3 4 5

- gužva u čekaonici

1 2 3 4 5

- premali razmak između sjedala u čekaonici

1 2 3 4 5

- poster na zidovima u čekaonici

1 2 3 4 5

- jaka ili fluorescentna svjetla

1 2 3 4 5

- neudobni stolci

1 2 3 4 5

- glazba koja svira u pozadini u čekaonici

1 2 3 4 5

- miris u čekaonici

1 2 3 4 5

- dodir tijekom pregleda

1 2 3 4 5

- buka sa šaltera

1 2 3 4 5

- miris u ordinaciji

1 2 3 4 5

Molimo Vas da označite stupanj slaganja s izjavama u pitanjima koja slijede.

12. U kojoj se mjeri slažete s navedenim tvrdnjama?

1 – uopće se ne slažem

2 – uglavnom se ne slažem

3 – ne mogu se odlučiti

4 – uglavnom se slažem

5 – potpuno se slažem

Obavljanje pregleda olakšalo bi mi kad:

- bi doktor imao informacije o mojoj dijagnozi prije mog dolaska

1 2 3 4 5

- bih se mogao naručiti na pregled online putem (e-mail, online sustav za naručivanje), a ne telefonom ili osobno

1 2 3 4 5

- bih mogao unaprijed poslati e-mail doktoru s pitanjem o kojem želim razgovarati

1 2 3 4 5

- bih došao na red u točno dogovoreno vrijeme

1 2 3 4 5

- bih imao više vremena za pregled

1 2 3 4 5

- bih mogao čekati na mirnom mjestu ili vani dok ne dođem na red

1 2 3 4 5

13. U komunikaciji bi mi bilo lakše kad:

- bih unaprijed znao koja pitanja će mi doktor postaviti (npr. da su objavljena na web stranici pod „Najčešće postavljena pitanja“)

1 2 3 4 5

- bih imao dovoljno vremena razmisliti o odgovoru, bez da se pitanje iznova preformulira

1 2 3 4 5

- bi mi omogućili drugačiji način izražavanja dok sam pod stresom ili anksioznosti (npr. da zapišem na papir)

1 2 3 4 5

14. Značilo bi mi kad:

- bi me unaprijed pripremili za pregled uz vizualni prikaz onoga što će se dogoditi na pregledu

1 2 3 4 5

- bi postojale virtualne ture po bolnici

1 2 3 4 5

- bi u čekaonici postojao zaslon koji bi prikazivao redni broj pacijenta koji je na redu

1 2 3 4 5

- bi mi na početku pregleda najavili koliko vremena doktor ima za moj pregled

1 2 3 4 5

- se istovremeno ne bi odvijalo više radnji (npr. istovremeno se obavlja pregled i postavljaju mi se pitanja)

1 2 3 4 5

15. **Da se lakše nosim sa situacijom, pomoglo bi mi kad:**

- bih mogao nositi slušalice ili čepiće za uši u ordinaciji

1 2 3 4 5

- bi mi najavili dodir

1 2 3 4 5

- bi se prilagodila temperatura medicinske opreme koja se koristi na koži

1 2 3 4 5

- bi tolerirali nošenje sunčanih naočala u ordinaciji

1 2 3 4 5

- bi mogao koristiti predmete za stimming u ordinaciji

1 2 3 4 5

16. **Što bi doprinijelo Vašem ugodnijem iskustvu tijekom zdravstvenih pregleda?** (nije obavezno pitanje)

17. **Koja rješenja biste predložili za unapređenje pružanja zdravstvene skrbi u RH za autističnu zajednicu?** (nije obavezno pitanje)

18. **Ovdje možete upisati komentare, svoja iskustva ili prijedloge za ovu temu.**

(nije obavezno pitanje)
