

NURSING CARE FOR PATIENTS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS - A CASE STUDY

OPIEKA PIEŁĘGNIARSKA NAD PACJENTEM Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU - STUDIUM PRZYPADKU

Julia Aleksandrowicz^{1 B,D,E,F}, Wojciech Sidorowicz^{2 A,B,D,E,F}

¹ VIZJA University in Warsaw, Poland

¹ Uniwersytet VIZJA w Warszawie, Polska

² School of Cognitive-Behavioral Psychotherapy, WSB-NLU in Nowy Sącz, Poland

² Szkoła Psychoterapii Poznawczo-Behawioralnej, WSB-NLU w Nowym Sączu, Polska

Aleksandrowicz, J., Sidorowicz, W. (2025). Nursing care for patients with autism spectrum disorders – a case study / Opieka pielęgniarstwa nad pacjentem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – studium przypadku. *Social Dissertations / Rozprawy Społeczne*, 19(1), 181-189. <https://doi.org/10.29316/rs/207431>

Authors' contribution /

Wkład autorów:

- A. Study design /
Zaplanowanie badań
- B. Data collection /
Zebranie danych
- C. Data analysis /
Dane – analiza
i statystyki
- D. Data interpretation /
Interpretacja danych
- E. Preparation of manu-
script /
Przygotowanie artykułu
- F. Literature analysis /
Wyszukiwanie i analiza
literatury
- G. Funds collection /
Zebranie funduszy

Tables / Tabele: 0

Figures / Ryciny: 0

References / Literatura: 18

Submitted / Otrzymano:

2025-04-01

Accepted / Zaakceptowano:

2025-06-23

Abstract: The aim of this study is to present the possibilities of nurses' involvement in the care of children with autism spectrum disorders.

Material and methods: For the purposes of this study, medical records and other documents (e.g. psychological opinions) concerning a child diagnosed with autism spectrum disorders were analysed. A review of the literature on the subject was conducted, in particular studies on the prevalence of autism spectrum disorders in schools and guidelines for dealing with children and their families.

Results: Based on the case analysis, the key problems faced by the patient and their loved ones were identified. Based on the literature on the subject, a model of nursing care for children with autism spectrum disorders was developed.

Conclusions:

1. Children with autism spectrum disorders require special attention and a holistic approach.
2. The primary task of the nurse is to implement the psychiatrist's recommendations and monitor the child's condition.
3. The nurse must work closely with the patient's carers to ensure that therapeutic recommendations are implemented, but also to allay any concerns they may have about their child's current and future functioning.
4. Proper therapeutic interventions in ASD are the result of the synergy of various medical professionals. The nurse should be familiar with the patient's current condition, the therapeutic measures implemented and, if necessary, indicate the possibilities of using various services.
5. ASD is not a fully researched disorder, so nurses caring for patients with this diagnosis should keep up to date with the latest reports on the disorder in order to provide more effective support to their patients and their carers.

Keywords: autism spectrum disorders, nurse, nursing care, case study

Streszczenie: Celem pracy jest przedstawienie możliwości zaangażowania się pielęgniarki w opiekę nad dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Materiał i metody badawcze: Na potrzeby niniejszego opracowania przeanalizowano dokumentację medyczną oraz inne dokumenty (np. opinie psychologiczne) dotyczące dziecka

Adres korespondencyjny: Julia Aleksandrowicz, Uniwersytet VIZJA w Warszawie, ul. Okopowa 59, 01-043 Warszawa; email: j.aleksandrowicz@vizja.pl ORCID: 0009-0009-4858-095X

Copyright: © 2025 Julia Aleksandrowicz, Wojciech Sidorowicz



This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0).

ze zdiagnozowanymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Dokonano przeglądu literatury przedmiotu, w szczególności opracowań dotyczących skali występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu w szkole oraz zasad postępowania wobec dziecka i jego bliskich.

Wyniki: Na podstawie dokonanej analizy przypadku ustalono kluczowe problemy z jakimi mierzy się pacjent oraz jego bliscy. W oparciu o literaturę przedmiotu opracowano model opieki sprawowanej przez pielęgniarkę nad dzieckiem ze spektrum autyzmu.

Wnioski:

1. Dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wymaga szczególnej uwagi i holistycznego podejścia.
2. Podstawowym zadaniem pielęgniarki jest realizowanie zaleceń lekarza psychiatry i monitorowanie stanu dziecka.
3. Pielęgniarka musi ściśle współpracować z opiekunami pacjenta, tak żeby zapewnić realizację zaleceń terapeutycznych, ale i rozwiać ich ewentualne obawy związane z obecnym i przyszłym funkcjonowaniem ich dziecka.
4. Prawidłowe oddziaływania terapeutyczne w przypadku ASD to efekt synergii działań różnych profesjonalistów medycznych. Pielęgniarka powinna orientować się w bieżącym stanie pacjenta, wdrożonych działaniach terapeutycznych i w razie potrzeby wskazywać możliwości skorzystania z różnych świadczeń.
5. ASD nie jest zaburzeniem do końca zbadanym, stąd też pielęgniarka sprawująca opiekę nad pacjentem z takim rozpoznaniem powinna śledzić aktualne doniesienia odnośnie tego zaburzenia, by efektywniej wspierać swoich pacjentów i ich opiekunów.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, pielęgniarka, opieka pielęgniarska, studium przypadku

Wstęp

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ang. Autism Spectrum Disorders, ASD) należą do zaburzeń neurorozwojowych charakteryzujących się przede wszystkim deficytami w rozwoju społecznym i komunikowaniu się oraz ograniczonymi, powtarzanimi, nieprawidłowymi wzorcami zachowania, zainteresowań i aktywności. Trudność stanowi fakt, że etiologia zaburzenia jest nieokreślona, a nasilenie i zakres trudności poznawczych, emocjonalnych i motorycznych jest różne u poszczególnych osób (Pisula i in., 2016). ASD nie można uznać za chorobę, lecz za poważne zaburzenie rozwojowe (Skawina, 2016).

Pomimo, że o ASD mówi się coraz więcej, nie oznacza to końca przekłada się to na lepsze zrozumienie osób dotkniętych całościowymi zaburzeniami rozwoju, problematyki zaburzenia i specyfiki codziennego funkcjonowania (Pawlikowska, Maciejewska, 2018). Sytuację komplikuje fakt, że obraz kliniczny osób z ASD nie jest jednorodny. Wiele zależy od nasilenia objawów i poziomu opanowania komunikacji werbalnej, ale także od współwystępowania u pacjenta innych chorób genetycznych czy niepełnosprawności intelektualnej, która według różnych badań dotyka 50 do 70% dzieci z autyzmem (NIK, 2019). Zgodnie z przyjętymi standardami diagnostycznymi osoba z ilorazem inteligencji w normie lub powyżej określana jest jako wysoko funkcjonująca (Drzazga-Lech i in., 2021). Poziom inteligencji z jednej strony ułatwia konkretnym pacjentom codzienne funkcjonowanie, z drugiej opóźnia postawienie diagnozy. Efektem opóźnień jest pogłębienie dysfunkcji i nieodwracalna utrata naturalnych zasobów dziecka, które przy odpowiednio dobranych działaniach terapeutycznych i metodach pracy mogłoby lepiej funkcjonować i unikać pogłębiania się niepełnosprawności (Skawina, 2016).

Pierwsze objawy mogą pojawiać się według badań pomiędzy 12 a 30 miesiącem życia. W przypadku osób nisko funkcjonujących diagnoza jest zazwyczaj stawiana po 3-4 roku życia, kiedy wymogi społeczne przekraczają ograniczone kompetencje komunikacyjne dziecka (Zarzycka, Emeryk, 2020, s. 709 i n.). Z kolei w przypadku osób wysoko funkcjonujących średni wiek diagnozy to 8-11 lat (Bobkiewicz-Lewartowska, 2013), co nie jest korzystne z perspektywy dalszego rozwoju, gdyż możliwie wczesne oddziaływania terapeutyczne mają ogromny wpływ na dalsze losy dzieci (Pisula i in., 2016), które będą borykać się z zaburzeniami neurorozwojowymi przez całe swoje życie. Należy bowiem pamiętać, że stosowane niegdyś określenia „autyzm dziecięcy” czy „autyzm wczesnodziecięcy” prowadzić mogą do błędnego wniosku, że z tego zaburzenia się „wyrasta” i nie ma czegoś takiego jak

autyzm u dorosłych (Aleksiejuk i in., 2019). W rzeczywistości jednak to zapewnienie optymalnej opieki we wczesnym okresie życia daje szansę na lepsze funkcjonowanie dotkniętej ASD osoby dorosłej, poprzez wdrożenie indywidualnie dopasowanych oddziaływań i naukę prawidłowych schematów zachowań (Sanchack, Craig, 2016). Nie ma natomiast żadnej szansy by autyzm, którego istotą jest niestandardowa praca mózgu, ustąpił z wiekiem (Kustra, 2022).

W Polsce brak jest jednolitych statystyk dotyczących rozpoznania ASD, jednak jeżeli podstawę obliczeń stanowiłby szacunkowy wskaźnik 1% osób ze spektrum autyzmu w populacji, który jest przyjmowany przez większość krajów w Europie, a także przez międzynarodową organizację Autism Europe, można założyć, że problem zaburzeń ze spektrum autyzmu dotyka 73 tysięcy dzieci w Polsce (Pisula, 2022, s. 89 i n.). Występowanie w populacji tak licznej reprezentacji osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu bywa kontestowane. Mimo że Organizacja Narodów Zjednoczonych uznała autyzm za jeden z najpoważniejszych problemów zdrowotnych, obok nowotworów, cukrzycy i AIDS, świadomość społeczna wagi tego problemu zdrowotnego wciąż jest niska. Dotyczy to także lekarzy POZ, wychowawców czy nauczycieli (Skawina, 2016). Bywa, że przedstawiciele zawodów medycznych lekceważą problemy związane z codziennym funkcjonowaniem pacjentów z ASD, utożsamiając niepełnosprawność głównie z dysfunkcjami natury fizycznej, w szczególności w zakresie trudności z poruszaniem się czy niepełnosprawności wzroku.

Celem niniejszego opracowania jest przedstawienie opieki pielęgniarskiej nad pacjentem z ASD i możliwości wykorzystania potencjału podstawowej opieki zdrowotnej w tym zakresie.

Materiały i metody

Prezentowany artykuł opiera się na analizie przypadku. Na potrzeby niniejszego opracowania przeanalizowano dokumentację medyczną oraz inne dokumenty (np. opinie psychologiczne) dotyczące 10-letniego chłopca ze zdiagnozowanymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Prześledzono przebieg jego życia, historię leczenia i kolejne etapy postępowania wobec dziecka przez profesjonalistów medycznych oraz personel placówek edukacyjnych, do których uczęszczało dziecko.

W celu opracowania modelu postępowania wobec zidentyfikowanych problemów odniesiono się do literatury z obszaru pielęgniarstwa, w tym epidemiologii oraz psychologii. Dokonano przeglądu literatury przedmiotu, w szczególności opracowań dotyczących skali występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu w szkole oraz zasad postępowania wobec dziecka i jego bliskich.

Opis przypadku

Pacjentem jest 10-letni chłopiec z zdiagnozowanymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Diagnoza ASD została postawiona trzy miesiące wcześniej przez lekarza psychiatrę. Dziecko nie choruje na choroby przewlekłe, jest szczepione zgodnie z kalendarzem szczepień i w terminach zgłasza się z matką na bilanse zdrowia. Personel doskonale pamięta chłopca, nawet jeżeli pomiędzy kolejnymi wizytami nie widzi go przez kilka lat. Jest on bowiem bardzo „żywy”, ciekawski, absorbujący, chętnie nawiązuje kontakt z dorosłymi, których wręcz zamecza opowiadaniem różnych historii i pytaniami. Zwraca przy tym uwagę, że często są to historie bez puenty, a zadając pytania zdaje się nie oczekiwać odpowiedzi. Trafnie oddaje to zapis w dokumentacji psychologicznej dziecka, w którym stwierdzono, że pacjent „pozostaje w kontakcie, ale trudno określić ten kontakt jako w pełni logiczny”.

Pacjent wychowuje się w pełnej rodzinie, jest jedynakiem. Rodzice są zdrowi, nie mają nałóg, pracują zawodowo. Warunki socjalnobytowe dziecka są dobre – chłopiec ma własny pokój o powierzchni ok. 16 m².

Dziecko ma prawidłową budowę ciała, chociaż jest zauważalnie szczupłe. Podstawowe parametry pacjenta:

Masa ciała: 34 kg (percentyl 19)

Wysokość ciała: 141 cm (percentyl 27)

BMI: 17,1 (percentyl 24)

Ciśnienie tętnicze: 111/62 mm Hg

Tętno: 84/minutę

Prawidłowo widzi i słyszy.

Śledząc historię dziecka, pacjent został zgłoszony do POZ zaraz po urodzeniu. Matka w czasie ciąży pozostawała pod opieką lekarza. Dziecko urodziło się w 37 tygodniu ciąży z masą urodzeniową 2800 g i długością 51 cm. W czasie ciąży matka w 13. tygodniu hospitalizowana z powodu krwawienia i poronienia zagrażającego. Wdrożone leczenie tokolityczne, do końca ciąży stosowana luteina i reżim łóżkowy.

Po urodzeniu postawiono diagnozę P39.2 Wewnątrzrodniowe zakażenie płodu oraz P58.2 Żółtaczka towarzysząca zakażeniu. Zastosowano Amoksycylinę, Lacidofil oraz fototerapię. Dziecko wypisano ze szpitala po 7 dniach, z niewielką żółtaczką, w stanie ogólnym dobrym.

W czwartym miesiącu życia hospitalizowany z powodu zapalenia oskrzeli. Podczas hospitalizacji przeprowadzono konsultację neurologiczną oraz badanie EEG z powodu występowania objawu zachodzącego słońca. Badanie zostało powtórzone po miesiącu. Neurolog oceniający wynik nie miał zastrzeżeń do rozwoju struktur mózgowych dziecka.

Dziecko od urodzenia było bardzo ruchliwe. Niepokojem reagowało na zabawki o dużym natężeniu bodźców np. mata edukacyjna. Do 10 miesiąca życia było karmione piersią. Zaczęło chodzić w wieku 12 miesięcy. W wieku 2 lat, co zostało stwierdzone podczas bilansu zdrowia, chłopiec mówił pełnymi zdaniami.

W dalszym rozwoju fizycznym dziecko nie manifestowało istotnych odchyłeń od normy. Jego rozwój społeczny budził natomiast niepokój opiekunów – tendencyjnie bawił się w jedną interesującą go zabawę, często jednak zabawy polegały na „sortowaniu” różnych elementów pod względem kształtu lub koloru, nigdy nie były to jednak zabawy z fabułą. Chłopiec zupełnie nie był zainteresowany zabawami typu „zabawa w pocztę” czy „w sklep”. Nie interesowały go również żadne prace plastyczne. Cechował się natomiast dobrą pamięcią oraz dużą biegłością w zadaniach logicznych i matematycznych. Nietypowe preferencje co do zabaw a także pedantyczny, zawierający dużo trudnych słów język wypowiedzi i tendencja do uporczywego obserwowania innych dzieci podczas różnych czynności, nie zjednywały chłopcu przychylności rówieśników, a często wręcz prowadziło do agresji.

Rozpoczęcie nauki szkolnej ujawniło kolejne problemy. Dziecko cechowało się trudnościami z koncentracją uwagi oraz znaczącą nadruchliwością, przy jednoczesnej bardzo kiepskiej koordynacji ruchowej. Zgodnie z zaleceniem lekarza z sugestią lekarza oznaczono stężenie TSH, ft4, ft3, żeby wykluczyć nadczynność tarczycy jako przyczynę problemów dziecka ze skupieniem na zleconych czynnościach. Wyniki okazały się jednak prawidłowe. Tymczasem problemy w szkole zarówno związane z pisanie (problem z prawidłowym trzymaniem ołówka, niekończenie zadanych prac), kontaktami rówieśniczymi (brak zrozumienia wśród dzieci, zabawa tylko według narzuconych przez siebie reguł) czy czynnościami samoobsługowymi (wiązanie sznurowadeł, przebijanie się po zajęciach wychowania fizycznego) narastały. Wobec tego dziecko zostało pokierowane pod koniec pierwszej klasy na badania do Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej, w której zdiagnozowano u niego ADHD. Zgodnie z sugestią psychologa, matka zgłosiła się z dzieckiem do lekarza psychiatry. Po wykonaniu badań laboratoryjnych i EKG włączono leczenie farmakologiczne Medikinetem 10 CR. W związku z kontynuacją leczenia pacjent każdorazowo odbywał konsultację z lekarzem psychiatrą.

W czwartej klasie ponownie nasiliły się problemy szkolne. Zgodnie z sugestią nauczyciela, chłopiec został przebadany przez psychologa, który po przeprowadzeniu testu ADOS-2 i zebraniu wywiadu potwierdził występowanie wszystkich cech autyzmu wysoko funkcjonującego. Psychiatra na podstawie badania oraz informacji przekazanych przez psychologa zdiagnozował u dziecka F84.5 – Zespół Aspergera oraz F90.9 Zaburzenie hiperkinetyczne, nie określone. Zalecił kontynuację

dotychczasowej farmakoterapii i bieżącą kontrolę parametrów życiowych dziecka, ze względu na ewentualne problemy z wagą, ciśnieniem czy pracą serca, które mogą występować podczas stosowania leku. Zalecił bieżącą konsultację i kontynuowanie ordynowania leków w POZ i zgłoszenie się w przypadku ewentualnych poważniejszych problemów z dzieckiem.

Na podstawie dotychczasowej dokumentacji POZ oraz przedstawionych przez matkę dziecka zaświadczeń od lekarzy specjalistów i kopii dokumentacji sporządzonej przez psychologa, a także uwzględniając ewentualne działania niepożądane przyjmowanego przez dziecko leku, pielęgniarka wyszczególniła kluczowe problemy i opracowała plan działania.

Plan opieki

Problem pielęgniarski 1. Ryzyko niedowagi wynikające z apetytu obniżonego na skutek zażywania leku Medikinet.

Cel: Utrzymanie prawidłowej masy ciała.

Interwencje:

- Zważenie i zmierzenie dziecka,
- Ocena wg siatek centylowych,
- Ocena ogólnego wyglądu,
- Ocena wyglądu skóry (czy nie jest sucha, matowa, nie występują zajady)
- Wyjaśnienie matce pacjenta konieczności zapewnienia dziecku zbilansowanych posiłków i odpowiedniej ilości czasu na ich spożycie, szczególnie kiedy nie pozostaje pod wpływem leku i ma lepszy apetyt,
- Wyjaśnienie ewentualnych wątpliwości związanych z żywieniem dziecka,
- Rozmowa z dzieckiem na temat istotnej roli zdrowego odżywiania w jego rozwoju,
- W razie potrzeby zalecenie konsultacji dietetycznej.

Ocena: Dziecko utrzymuje prawidłową masę ciała.

Problem pielęgniarski 2. Ryzyko podwyższonego ciśnienia krwi wynikające z zażywania leku Medikinet.

Cel: Utrzymanie prawidłowego ciśnienia krwi.

Interwencje:

- Pomiar ciśnienia tętniczego,
- Przekazanie lekarzowi informacji o ewentualnych nieprawidłowościach,
- Rozmowa z rodzicem na temat konieczności obserwowania dziecka pod kątem nieprawidłowego ciśnienia krwi.

Ocena: Ciśnienie krwi utrzymuje się na prawidłowym poziomie.

Problem pielęgniarski 3. Ryzyko wystąpienia problemów kardiologicznych (zaburzeń rytmu serca) wynikające z zażywania leku Medikinet.

Cel: Utrzymanie prawidłowego rytmu serca.

Interwencje:

- Badanie fizykalne (osłuchiwanie serca),
- Wykonanie badania EKG na zlecenie lekarza,
- Rozmowa z rodzicem na temat konieczności obserwowania dziecka pod kątem ewentualnych zaburzeń rytmu serca.

Ocena: U dziecka nie występują zaburzenia rytmu serca.

Problem pielęgniariski 4. Deficyt wiedzy rodziców na temat zaburzenia występującego u dziecka

Cel: Zwiększenie wiedzy rodziców na temat zaburzenia występującego u dziecka i działań możliwych w związku z tym do podjęcia.

Interwencje:

- Uważne wysłuchanie problemów i wątpliwości rodziców z użyciem technik komunikowania terapeutycznego,
- Opracowanie wspólnie z rodzicami strategii działania wobec zaburzenia dziecka,
- Obserwacja relacji z dzieckiem pod kątem symptomów wypalenia rodzicielskiego,
- Wyjaśnienie wątpliwości związanych z problemami występującymi u dziecka,
- Poinformowanie o działających grupach wsparcia i fundacjach oferujących wsparcie dla dzieci z ASD,
- W razie potrzeby zalecenie konsultacji psychologicznej.

Ocena: Rodzice czują się bezpiecznie dzięki większej wiedzy na temat istoty ASD oraz możliwości uzyskania specjalistycznej pomocy.

Problem pielęgniariski 5. Potrzeba właściwej komunikacji pozwalającej na współpracę z pacjentem.

Cel: Uzyskanie gotowości dziecka do współpracy

Interwencje:

- Przejawianie empatii i akceptacji oraz okazywanie życzliwości,
- Stosowanie takich technik komunikowania terapeutycznego jak: aktywne słuchanie, informowanie, wyjaśnianie czy proponowanie współpracy,
- Niwelowanie bodźców niepotrzebnie rozpraszających dziecko.

Ocena: Pacjent czuje się bezpiecznie i współpracuje podczas badania.

Problem pielęgniariski 6. Niesamodzielność dziecka wynikająca z postawy rodziców motywowanej zaburzeniami koordynacji u dziecka.

Cel: Zapewnienie dziecku możliwości prawidłowego rozwoju poprzez zwiększenie samodzielności.

Interwencje:

- Ocena samodzielności dziecka np. podczas rozbierania się do badania,
- Rozmowa na temat aktywności dziecka oraz codziennych obowiązków,
- Wyjaśnienie rodzicowi roli powierzania nawet bardzo prostych zadań w kształtowaniu samooceny dziecka i rozwoju samodzielności.

Ocena: Dziecko jest bardziej samodzielne.

Problem pielęgniariski 7. Ryzyko nasilenia trudności w komunikacji społecznej wynikające ze specyfiki ASD

Cel: Poprawa w obszarze komunikacji werbalnej i niewerbalnej

Interwencje:

- Ocena nasilenia zaburzeń w komunikacji werbalnej i niewerbalnej,
- Ograniczenie bodźców rozpraszających dziecko,
- Zalecenie konsultacji logopedycznej w razie potrzeby.

Ocena: Nie następuje regres w komunikacji. Poprawa komunikacji w przypadku dzieci z ASD jest stałym procesem i wymaga dalszej obserwacji i oddziaływań.

Problem pielęgniariski 8. Ryzyko zaburzeń snu wynikające z problemów zdrowotnych dziecka oraz z zażywania leku Medikinet

Cel: Zapewnienie pacjentowi prawidłowego snu (o odpowiedniej długości i jakości).

Interwencje:

- Wywiad w celu określenia występowania trudności ze snem u dziecka i ich rodzaju,

-Wyjaśnienie znaczenia prawidłowej higieny snu (odpowiedni rytm dobowy, ograniczenie bodźców przed snem – w tym w szczególności korzystania z urządzeń elektronicznych będących źródłem światła niebieskiego, unikanie obfitych posiłków na krótko przed snem),

-Zalecenie ziołoterapii (melisa, rumianek),

-W razie potrzeby zalecenie konsultacji z lekarzem w celu wdrożenia farmakoterapii.

Ocena: Pacjent przespia właściwą liczbę godzin snem o dobrej jakości i czuje się wypoczęty.

Dyskusja

Działania pielęgniarki podjęte w ramach Podstawowej Opieki Zdrowotnej polegają przede wszystkim na realizacji zaleceń lekarza psychiatry i bieżącym monitorowaniu stanu zdrowia dziecka i jego rozwoju. Chociaż poradnia POZ jest tylko jednym z ogniw opieki nad pacjentem z ASD, jej udział bywa marginalizowany lub niedoceniany, o czym świadczy chociażby fakt, że dopiero po kilku latach leczenia lekarz specjalista zdecydował o przekazaniu bieżącego nadzoru nad pacjentem do POZ. Tymczasem pielęgniarka nie może co prawda kontynuować ordynacji leków z grupy Rpw (Ustawa, 2024), które stale zażywa chłopiec, ale może przeciwdziałać ryzykom związanym z wdrożoną u dziecka farmakoterapią. Kluczowymi interwencjami pielęgniarskimi powinny być:

1. Kontrola masy ciała dziecka i pomoc w rozwiązaniu problemów z prawidłowym żywieniem dziecka,
2. Kontrola ciśnienia tętniczego u dziecka,
3. Dostosowanie komunikacji (nieskracanie profesjonalnego dystansu),
4. Wykonywanie badań zleconych przez lekarza: badanie krwi, EKG,
5. Zwrócenie uwagi na samodzielność dziecka, które często bywa wyręczane przez rodziców zmęczonych jego niewłaściwym wykonywaniem poleceń oraz brakiem odpowiedniej koordynacji ruchowej,
6. Zwrócenie uwagi postępy bądź regresy w komunikacji werbalnej,
7. Zwrócenie uwagi na prawidłowy sen,
8. Edukacja rodziców i wsparcie psychiczne w przeżywanych trudnościach wychowawczych,
9. Zalecenie konsultacji z psychologiem w razie potrzeby,
10. Zalecenie kontaktu z grupami samopomocowymi i fundacjami oferującymi wsparcie osobom z ASD i ich rodzinom.

Znając zasady dostępu do różnego rodzaju świadczeń, nie tylko zdrowotnych, pielęgniarka POZ może wspierać rodziców w zapewnieniu dziecku odpowiedniej opieki i niezbędnych oddziaływań terapeutycznych. Pacjent wymaga wszechstronnej opieki, monitorowania stanu zdrowia i skuteczności oddziaływań. Problemy pacjentów z zaburzeniami psychicznymi w POZ bywają traktowane powierzchownie, często ograniczając się do kontynuowania farmakoterapii zaordynowanej przez lekarza psychiatrę. Wynika to również z braku odpowiednich rozwiązań systemowych na poziomie obowiązujących przepisów (Rozporządzenie, 2023).

Pacjent z rozpoznaniem ASD będzie wymagał opieki przez kolejne lata. Problemy, z którymi się zmagają, mogą się zmieniać. Pielęgniarka przy realizacji zadań zawodowych powinna zatem prowadzić wnikliwą obserwację, wyciągać wnioski i podejmować właściwe, zdecydowane działania z uwzględnieniem holistycznego podejścia do pacjenta (Pietrzak i in., 2021, s. 196). Istotnym elementem jest także aktualizacja wiedzy przez pielęgniarkę, tak aby mogła służyć opiekunom pacjentów rzetelną i aktualną wiedzą medyczną.

Zwiększenie roli POZ w opiece nad pacjentami z rozpoznaniem ASD ma również uzasadnienie systemowe: w Polsce jest tylko 564 lekarzy posiadających specjalizację z psychiatrii dziecięcej (NIL, 2024), co sprawia, że dostęp do ich świadczeń jest silnie ograniczony i wymaga oczekiwania w często wieloletnich kolejkach lub ponoszenia znaczących kosztów opieki prywatnej. Pielęgniarka musi

mieć świadomość ograniczeń finansowych, które mogą prowadzić do zrezygnowania przez rodziców z terapii dziecka. Problemem jest również poczucie zagubienia w systemie i braku kompleksowego wsparcia ze strony różnych instytucji. Rodzice często zgłaszają pielęgniarkę, że otrzymują wybiórcze informacje i muszą sami pełnić rolę koordynatora leczenia swojego dziecka, poszukując dla niego optymalnej ścieżki diagnozy i terapii (Kossewska, 2020).

W opisanym przypadku dziecka zwraca uwagę stosunkowo późna diagnoza ASD, pomimo wielu czynników obciążających w wywiadzie czy subiektywnym odczuciu personelu, że zachowanie dziecka nie jest typowe. Powinno to być źródłem refleksji nad koniecznością wypracowania standardów postępowania w podobnych przypadkach. Nie bez znaczenia wydaje się w tym kontekście fakt, że zaburzenia zachowania związane z autyzmem są często w odbiorze opinii publicznej utożsamiane raczej nie z zaburzeniem, a błędami wychowawczymi popełnianymi przez opiekunów. Nie pomaga również w diagnozie ani akceptacji społecznej i zrozumieniu problemu to, że często zachowania wynikające z współistniejących zaburzeń (w tym ASD) zaciemniają obraz diagnostyczny a dla otoczenia wydają się zwykłym, dziecięcym niegrzecznym zachowaniem, z którym każdy się przecież kiedyś zetknął. Dramatem nie tylko osób wysoko funkcjonujących i cierpiących na zaburzenia psychiczne, ale również ich opiekunów i bliskich jest to, że poprzez krótkotrwały kontakt z osobą zaburzoną, bez wyczerpującego opisu i relacji ze strony opiekunów, nie są one postrzegane jako osoby, którym należy pomóc instytucjonalnie. Statystycznie rzecz biorąc, jeżeli uwzględnimy zalecaną liczbę osób objętych opieką w pielęgniarki POZ na poziomie 2500 osób (Zarządzenie, 2022), ogólny odsetek dzieci w populacji w Polsce na poziomie 18,4% (GUS, 2023) i fakt, że 1% dzieci ma ASD - każda pielęgniarka POZ ma pod opieką co najmniej czworo dzieci z takim rozpoznaniem. Musi być zatem gotowa udzielić im i ich rodzicom optymalnej pomocy.

Wnioski

1. Dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wymaga szczególnej uwagi i holistycznego podejścia.
2. Podstawowym zadaniem pielęgniarki jest realizowanie zaleceń lekarza psychiatry i monitorowanie stanu dziecka oraz zapewnienie wsparcia psychicznego opiekunom.
3. Pielęgniarka musi ściśle współpracować z opiekunami pacjenta, tak żeby zapewnić realizację zaleceń terapeutycznych, ale i rozwiązać ich ewentualne obawy związane z obecnym i przyszłym funkcjonowaniem ich dziecka.
4. Prawidłowe oddziaływania terapeutyczne w przypadku ASD to efekt synergii działań różnych profesjonalistów medycznych. Pielęgniarka powinna orientować się w bieżącym stanie pacjenta, wdrożonych działaniach terapeutycznych i w razie potrzeby wskazywać możliwości skorzystania z różnych świadczeń.
5. ASD nie jest zaburzeniem do końca zbadanym, stąd też pielęgniarka sprawująca opiekę nad pacjentem z takim rozpoznaniem powinna śledzić aktualne doniesienia dotyczące tego zaburzenia, by efektywniej wspierać swoich pacjentów i ich opiekunów.

Literatura:

1. Aleksiejuk, J., Danowska, D., Dunaj, M., Guzowski, A., Krajewska - Kułak, E. (2019). Różne spojrzenie na zaburzenie - w świecie autyzmu. W: E. Krajewska-Kułak, C.R. Łukaszuk, J. Lewko, W. Kułak (red.), *Holistyczny wymiar współczesnej medycyny. Tom V* (s. 237-247). Uniwersytet Medyczny w Białymstoku.
2. Bobkowicz-Lewartowska, L. (2013). Zespół Aspergera i zespół nadpobudliwości psychoruchowej – współwystępowanie zaburzeń w kontekście trudności diagnostycznych. *Przegląd Naukowo-Metodyczny Edukacja dla Bezpieczeństwa*, 4(21), 243-251.

3. Drzazga-Lech, M., Kłeczek, M., Ir, M. (2021). Różne sposoby definiowania autyzmu. Przegląd stanowisk. *Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica*, 79, 49-62. <https://doi.org/10.18778/0208-600X.79.03>
4. Główny Urząd Statystyczny. (2023). *Polska w liczbach 2023*. Pobrane z: <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/inne-opracowania/inne-opracowania-zbiorcze/polska-w-liczbach-2023,14,16.html>
5. Kossewska, J. (2020). Macierzyństwo w kontekście autyzmu. O stresogennych czynnikach na drodze życia matek dzieci z ASD. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis Studia Psychologica*, 13, 43-67. <https://doi.org/10.24917/20845596.13.3>
6. Kustra, E. (2022). *Spektrum autyzmu według nowej klasyfikacji ICD-11*. Pobrane z: <http://mpppkro-sno.pl/spektrum-autyzmu-wedlug-nowej-klasyfikacji-icd-11>
7. Naczelna Izba Lekarska. (2024). *Zestawienie liczbowe lekarzy i lekarzy dentystów wg dziedziny i stopnia specjalizacji z uwzględnieniem podziału na lekarzy wykonujących i nie wykonujących zawodu*. Pobrane z: https://nil.org.pl/uploaded_files/1728370560_04-popr.pdf
8. Najwyższa Izba Kontroli. (2019). *Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania*. Pobrane z: <https://www.nik.gov.pl/plik/id,22196,vp,24863.pdf#page=1&zoom=auto,-272,662>
9. Pawlikowska, J., Maciejewska, O. (2018). Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem ze spektrum autyzmu. Opieka i terapia. *Zeszyty Pracy Socjalnej*, 23(2), 133-148. <https://doi.org/10.4467/24496138ZPS.18.009.8990>
10. Pietrzak, M., Knoff, B., Kryczka, T. (red.). (2021). *Pielęgniarstwo w podstawowej opiece zdrowotnej*. Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
11. Pisula, E. (2022). Zaburzenia ze spektrum autyzmu. W: W. Otrębski, K. Mariańczyk, A. Amilkiewicz-Marek, et al., *Podręcznik metodyczny. Standardy przebiegu oceny funkcjonalnej oraz planowania wsparcia edukacyjno-specjalistycznego w przypadku występowania następujących trudności: uszkodzenie słuchu; dysfunkcja wzroku; specyficzne zaburzenia uczenia się; zaburzenia rozwoju mowy i języka; zaburzenia rozwoju intelektualnego; zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD); zaburzenia zachowania i emocji* (s. 89-98). Wydawnictwo KUL.
12. Pisula, E., Chojnicka, I., Tomalski, P. (2016). Ocena efektywności wczesnych interwencji psychospołecznych podejmowanych wobec dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W: A. Rozetti, A. Słopeń, E. Pisula (red.), *Spektrum autyzmu – jak pozyskiwać wiarygodne informacje, formułować wskazania oraz oceniać skuteczność stosowanych oddziaływań terapeutycznych* (s. 141-164). Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
13. Sanchack, K.E., Craig, T.A. (2016). Autism spectrum disorder: primary care principles. *American Family Physician*, 94(12), 972-979.
14. Skawina, B. (2016). *Autyzm i zespół Aspergera. Objawy, przyczyny, diagnoza, współczesne metody terapeutyczne*. Nová sociálna edukácia človeka V. Medzinárodná interdisciplinárna vedecká konferencia. Prešov, 7.11.2016. Słowacja.
15. Zarzycka, D., Emeryk, A. (red.). (2020). *Pediatrics i pielęgniarstwo pediatryczne*. Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.

Źródła prawa

16. Ustawa z dnia 15 lipca 2011 r. o zawodach pielęgniarki i położnej (Dz.U. 2024 poz. 814.)
17. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 24 września 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej (Dz.U. 2023 poz. 1427.)
18. Zarządzenie nr 79/2022/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 29 czerwca 2022 r. w sprawie warunków zawarcia i realizacji umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w rodzaju podstawowa opieka zdrowotna.