

VIZSGÁLATOK

Kvantitatív vizsgálat egészségügyi szakemberek bevonásával az autista személyek egészségügyi ellátásának jellemzőiről

Quantitative research involving health care professionals to investigate health care for individuals with autism

Szerző: [Trixler Bettina](#), [Pusztafalvi Henriette](#)

Doi: [10.58701/mej.11358](https://doi.org/10.58701/mej.11358)

Kulcsszavak: autizmus spektrum zavar; egészségügyi dolgozók; egészségügyi ellátás; kompetencia
Keywords: autism spectrum disorder; healthcare worker; healthcare; competence

Absztrakt

BEVEZETÉS: Az autizmus spektrum zavarokban érintett személyek egészségügyi ellátásának folyamata számos akadályba ütközhet a tüneti jellegzetességek miatt. A nemzetközi szakirodalom az egészségügyi dolgozók hiányzó ismereteiről számol be az állapotjellemzőket illetően.

MÓDSZER: Kvantitatív, keresztmetszeti kutatásunkat online, célirányos mintavétellel végeztük el 2020. szeptember és 2021. február között (N=100). Saját szerkesztésű kérdőívet használtunk. A vizsgálat célja volt feltárni az egészségügyi szakemberek autizmussal kapcsolatos ismereteit és az ellátás specifikus mintázatait. Leíró statisztikai elemzést, χ^2 próbát, Fisher tesztet, Pearson-féle korrelációt, lineáris regressziót és ANOVA-t alkalmaztunk. Az eredményeket $p < 0,05$ szinten tekintettük szignifikánsnak.

EREDMÉNYEK: A kutatásban 100 válaszadó adatait értékeltük. Az egészségügyi dolgozók több mint fele legalább jó eredményt ért el az autizmussal kapcsolatos ismeretekben. Kompetenciaszintjük átlaga közepes volt (3,87/7). A segítő környezet valamely elemét 95,5%-ban alkalmazták. A 15-29 év munkatapasztalattal rendelkezők szignifikánsan nagyobb arányban teljesítettek legalább jó tudásszinten ($p < 0,001$). Az aktív fekvőbeteg ellátás jelentős többletidőt igényelt ($p = 0,004$). A fizikális vizsgálat ($r = 0,628$) és a noninvazív beavatkozás ($r = 0,651$) nehézségének mértéke határozta meg a legnagyobb százalékban a többletnehézség mértékét ($p < 0,001$). Az érintettek ellátásához elengedhetetlen információk ismeretével rendelkező szakemberek (76,2%) szignifikánsan ($p = 0,014$) nagyobb arányban jelezték, hogy az autista személyek ellátása jelentős többletidőt igényelt.

KÖVETKEZTETÉS: Bár a jelen vizsgálat szignifikáns eredményei az általánosításra nem alkalmasak az alacsony elemszám és a mintavételi jellegzetességek miatt, az autisták egészségügyi ellátásának további vizsgálata elengedhetetlen a hatékony beavatkozások megalapozásához, megvalósításához. Az evidencia alapú, autizmus-specifikus módszertanok egészségügyi ellátásba történő integrálása elengedhetetlen a hatékony beavatkozás érdekében a nemzetközi eredmények alapján.

Abstract

INTRODUCTION: Healthcare for people with autism spectrum disorders can face many barriers due to their symptoms. International literature suggests that healthcare professionals have a lack of knowledge about the characteristics of the condition.

METHODS: Quantitative, online cross-sectional survey was conducted using targeted sampling between September 2020 and February 2021 (N=100). A self-designed questionnaire was used in the research. The study aimed to explore health professionals' knowledge and specific patterns of care. Descriptive statistical analysis, χ^2 test, Fisher test, Pearson correlation, linear regression and ANOVA were used. Results were considered significant at the $p < 0.05$ level.

RESULTS: The survey assessed data from 100 respondents. More than half of the health workers scored at least good on knowledge about autism. The average of their competence level was medium (3.87/7). 95.5% of the respondents had used some element of a supportive environment. A significantly higher proportion of those with 15-29 years of work experience scored at least proficient ($p < 0.001$). Active inpatient care required significant additional time ($p = 0.004$). The degree of difficulty of the physical examination ($r = 0.628$) and noninvasive intervention ($r = 0.651$) determined the greatest percentage of additional difficulty ($p < 0.001$). A significantly higher proportion ($p = 0.014$) of professionals (76.2%) with knowledge of information essential for the care of autistic people reported that the care of individuals with autism required significant additional time.

CONCLUSION: Although the significant results of the present study are not suitable for generalisation due to the low number of elements and sampling characteristics. Further studies are essential to establish the adapted interventions. The integration of evidence-based, autism-specific methodologies into health care is essential for effective interventions, also based on international findings.

BEVEZETÉS

Autizmus spektrum zavarok

Az autizmus spektrum zavar az idegrendszer fejlődésének az egész személyiségre kiterjedő zavara (McPartland és Volkmar, 2012, APA, 2022). A prevalencia adatok megközelítőleg 1%-os előfordulási gyakoriságot mutatnak, azonban magasabb arányra is hoz példát a szakirodalom (Zablotsky, Black, Meanner, Schieve és Blumberg, 2015; Lyall, Croen és Daniels, 2017, Lord és munkatársai, 2020). A tünetek a társas-kommunikáció területén tapasztalhatók, illetve a társas interakciókban is jelentkeznek atipikus viselkedéses megnyilvánulások, mindemellett az érdeklődés, az aktivitás és a viselkedés szűk körű, sztereotip, repetitív jellemzőiben manifesztálódnak a deficitek (APA, 2022). Az állapot viselkedéses mintázata rendkívül változatos módokon nyilvánulhat meg az életkortól, súlyosságtól és az értelmi képességektől függően. Azonban a spektrum zavar heterogenitásához a személyiség, a beszédprodukció és beszédértés szintje, valamint a társuló betegségek/zavarok és a környezeti hatások komponensei is hozzájárulhatnak (Stefanik és Prekop, 2015; Martinez-Murcia és kollégái, 2016). Az autizmus egzakt biológiai oki háttere markerek segítségével jelenleg még nem meghatározható, genetikai érintettség azonban feltételezhető (Fein, 2011). Biológiai terápia az állapot befolyásolására jelenleg még nem áll rendelkezésre (Bölte, 2014), ugyanakkor a tüneti jellegzetességek menedzselésére az érintett személy fejlődése érdekében egyénre szabott, autizmus-specifikus evidencia-alapú beavatkozások rendelkezésre állnak (NICE, 2021). Az autizmus egyébként önálló fogyatékosági kategóriaként legkésőbb elismert állapot (Bognár, Bíró és Marossy-Dévai, 2009), a témához kapcsolódó első egészségügyi szakmai irányelv is mindössze 15 évvel ezelőtt

jelent meg hazánkban (Egészségügyi Minisztérium, 2008).

Az egészségügyi ellátás és állapotjellemzők

Az autizmus spektrum zavarokban való súlyos érintettség szignifikánsan magasabb arányban eredményez kielégítetlen egészségügyi szükségleteket társbetegségek fennállása esetén Menezes és munkatársai (2021) szerint, ugyanakkor az orvosi kiadások nagyságában is tetten érhető az eltérés (Li és kollégái, 2019). Ezzel egyetemben az átlagéletkor is jelentősen alacsonyabb lehet markáns érintettség fennállása esetén a tipikus fejlődésmentet mutató populációhoz képest (Lusky, 2022), valamint kedvezőtlenebb értéket eredményeztek az életminőségre vonatkozó vizsgálatok mutatószámai is (Vasilopoulou és Nisbet, 2016). Mason és munkatársai (2022) kutatásában a szakemberek 72%-a szerint autizmus esetén az egészségi állapot rendszeres ellenőrzése elengedhetetlen lenne a súlyosabb egészségügyi problémák megelőzése érdekében. A magasabb életkorú autista személyek egészségügyi igényeiről viszonylag kevés az ismeret, ám a fizikai és mentális egészségügyi problémák megjelenése gyakoribbnak tűnik (Hand, Angell, Harris és Carpenter, 2019).

Egészségügyi szakemberek ismeretei

Az egészségügyi dolgozók elégtelen autizmus ismereteire számos szakirodalom rámutat (Austriaco, Aban, Willig és Kong, 2019). Corsano, Cinotti és Guidotti (2019) olasz kutatásában az ápolók az ellátás nehézségeiről tanúskodtak. Imran és munkatársai (2011) Lahor városában végzett felmérései szerint a szakemberek hiányos ismeretekkel rendelkeznek az állapotot illetően. Unigwe és kollégái (2017) az Egyesült Királyságban végzett kutatásuk nyomán a háziorvosok 40%-a soha nem kapott hivatalos képzést a témát

illetően, önhatékonyságuk alacsony-közepes mértékű volt (4,8/10). A magasabb pontszámok szignifikánsan összefüggtek autizmus-képzéseken való magasabb részvételi számmal ($p=0,002$) és a nagyobb személyes tapasztalattal ($p<0,001$). Sampson és Sandra (2018) ghánai tanulmánya alapján a gyermek és felnőtt pszichiátriai osztályokon dolgozó tapasztalt nővérek szignifikánsan jobban ismerték az állapot jellemzőit ($p=0,01$). Al-Farsi és munkatársainak (2017) vizsgálatai nyomán körvonalazódott, hogy az egészségügyi dolgozók többsége negatív véleményt fogalmazott meg az autista személyek együttműködésével és megnyilvánulásaival kapcsolatban. Több év ellátási tapasztalat ugyanakkor magasabb tudásszintet eredményezett az állapotot illetően (Corsano és kollégái, 2019).

CÉLKITŰZÉSEK

A vizsgálat célja volt feltárni az alapellátásban, a járó- és fekvőbeteg ellátásban, valamint a további egészségügyi ellátási formákban dolgozó egészségügyi személyzet autizmusról való tudásának, az ellátásra vonatkozó sajátos mintázatainak jellemzőit. Kutatásunkban arra kerestük a választ, hogy az egészségügyi szakemberek többsége rendelkezik-e alapvető ismeretekkel az autizmus spektrum zavarokat illetően, továbbá, hogy milyen mértékben érzik magukat kompetensnek az autista személyek ellátásában. A kutatás további célja volt az ellátás során alkalmazott autizmus-specifikus módszerek feltárása, különös tekintettel a kommunikáció adaptálására, a vizualizációra, a letisztult környezet kialakítására, a szabályok felállítására, illetve az idő előrejelzésére fókuszálva. A kutatási célok között szerepelt még az egészségügyi dolgozók információforrásainak, és az ellátás során detektált kihívást jelentő viselkedések menedzselésének feltérképezése is.

MÓDSZERTAN

Vizsgálatban résztvevő személyek

A kutatás a felvételt megelőző 1 évben tapasztalt, az autista személy által igénybe vett egészségügyi ellátás jellemzőire vonatkozott. A mintavétel célirányos jelleggel valósult meg, olyan egészségügyi és egészségügyben dolgozó személyek kerültek be önkéntesen, tájékozott beleegyezést követően a mintába, akik az 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről 87-106§ által tárgyalt ellátási formákban dolgoznak és legalább egyszer elláttak már autista személyt. Kizárási kritérium nem volt.

Eljárás

Kvantitatív, keresztmetszeti kutatást végeztünk Magyarországon online, anonim kérdőív segítségével 2020. szeptember 4. és 2021. február 28. között az Európai Unió területén belül hatályos GDPR előírásoknak megfelelően. A kutatást a Heim Pál Országos Gyermekgyógyászati Intézet KUT-40/2020. EL4.1-F3 és az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet EKEB-KEB 13/2020/11/26 ügyiratszámú etikai engedélyekben foglaltaknak megfelelően valósítottuk meg kettő budapesti intézményben online formában. Ezen túlmenően a kérdőív a közösségi oldalakon működő szakmai csoportokban került megosztásra.

Kérdőív

Adatgyűjtő módszer gyanánt 15-20 perc alatt kitölthető saját szerkesztésű kérdőívet alkalmaztunk (lásd a mellékelt kérdőívben), mely az alábbi főbb kérdés-csoportokat tartalmazta 49 tételben: szociodemográfiai jellemzők, egészségügyi munkára vonatkozó kérdések, az autista személyek ellátására vonatkozó kérdések, az autizmussal kapcsolatok

kérdések (az autizmus tüneteire, a problémás viselkedésekre vonatkozó állítások, az autista személyt támogató eljárások), az ellátáshoz szükséges információk. A tudásfelmérésre szolgáló kérdőív részletet Széplaki és Kapronczay (2008), Janoch (2009), Csepregi és Stefanik (2012), Széplaki (2014), illetve Quill és Brusnahan (2017) publikációira, ismeret-terjesztő anyagaira alapoztuk.

Elemzés

Leíró statisztikai elemzés mellett az összefüggések feltárására a Kolmogorov-Smirnov normál eloszlás vizsgálatát követően varianciaanalízist, Fisher tesztet, χ^2 próbát, Pearson-féle korrelációt és lineáris regressziót végzünk 95%-os megbízhatósági tartomány mellett ($p < 0,05$). Varianciaanalízist végeztünk LSD post hoc teszttel a települések jellege és beavatkozások nehézségi átlagának, továbbá a komorbid állapotok és az ellátások nehézségi átlagának feltárására. A Fisher teszt alkalmazása a munkapasztalat és a tudásszint, valamint az érzelmek és tudásszint kapcsolatának felmérésére szolgált. χ^2 próbával a kompetenciaszint és az

ellátott esetek számának összefüggését, az ellátás típusát és a többletidő mértékét, valamint az autizmus-specifikus ellátáshoz szükséges alapvető információk ismeretét és a többletidő kapcsolatát vizsgáltuk. A Pearson-féle korreláció és a lineáris regresszió a fizikális vizsgálat, non-invazív és invazív beavatkozás, a kommunikációs nehézségek, viselkedésproblémák megjelenésének és a komorbid állapotoknak a többletnehézség mértékének gyakorolt hatását vizsgálta. Az adatok feldolgozása SPSS 25.0 verziójú statisztikai szoftver használatával történt meg.

EREDMÉNYEK

A kitöltők jellemzői

A kérdőívet 117 szakember töltötte ki, azonban a kitöltés megszakítása és adathiány miatt 100 fő válasza került be végül a vizsgálatba. A kérdőívet kitöltők (N=100) között 88 nő volt. A válaszadók életkorának minimuma és maximuma 18 életévnek és 67 évnek adódott (átlag 44,72 év, medián 47 év).

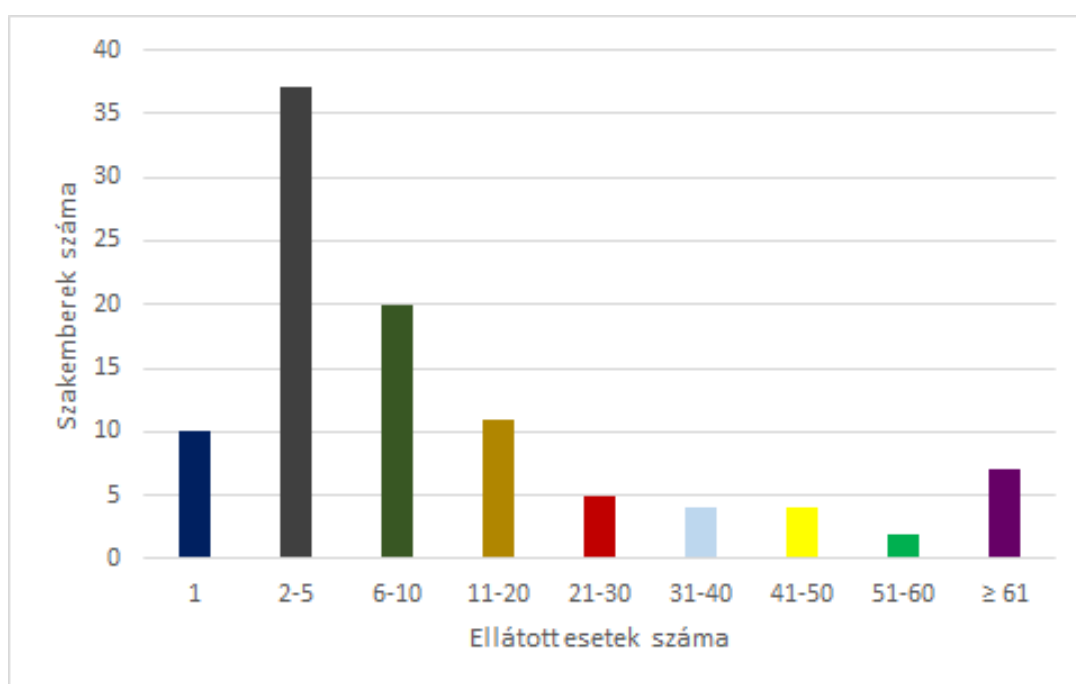
1. táblázat: Az egészségügyi dolgozók szakmacsoportjára vonatkozó adatok, több válaszlehetőség (N=100) (Forrás: saját szerkesztés)

Változó	Attribútum	N	%
Szakmacsoportok	Felnőtt ápolás és gondozás szakmacsoport	35	26,7
	Gyermekápolás és gondozás szakmacsoport	27	20,6
	Sürgősségi ellátás szakmacsoport	11	8,4
	Laboratóriumi diagnosztika szakmacsoport	2	1,5
	Képi diagnosztika szakmacsoport	2	1,5
	Fogászati ellátás szakmacsoport	4	3,1
	Mozgásterápia és fizioterápia szakmacsoport	11	8,4
	Műtéti ellátás szakmacsoport	4	3,1
	Szülészeti ellátás szakmacsoport	2	1,5
	Védőnői ellátás szakmacsoport	14	10,7
	Közegészségügyi és népegészségügyi szakmacsoport	1	0,8
	Egészségügyi menedzsmenet szakmacsoport	4	3,1
	Rehabilitációs és életvezetést támogató szakmacsoport	7	5,3
	Dietetikai szakmacsoport	1	0,8
	Természetgyógyászat szakmacsoport	6	4,6

A válaszadók 19%-a faluban, 29%-a városban, 23%-a megyeszékhelyen, illetve további 29%-a fővárosban élt. A kitöltők 18%-a rendelkezett középfokú, 82%-a pedig felsőfokú végzettséggel. A munkaévek számának terjedelme 1 év és 42 év között alakult, az átlag munkaév 20,73 év, mediánja 22,5 év volt. Kizárólag állami ellátásban dolgozott az autista személyek ellátásakor az egészségügyi személyzet 78%-a, míg csak magán

ellátásban 14%. Az alapellátásban a válaszadók 34,8%-a, a szakellátásban 39,1%-a (járóbeteg-szakellátás 22,5%, fekvőbeteg-szakellátás 16,7%), az egyéb egészségügyi ellátási formák valamelyikében pedig 26,1%-a végezte munkáját. A kitöltők szakmacsoportjára vonatkozó adatokat az 1. táblázat összegzi, az ellátott esetek számát és életkorát az 1. ábra, illetve a 2. táblázat szemlélteti.

1. ábra: Ellátott esetek számának megoszlása (N=100) (Forrás: saját szerkesztés)



2. táblázat: Az egészségügyi dolgozók által ellátott esetek életkori megoszlása, több válaszlehetőség (N=100) (Forrás: saját szerkesztés)

Változó	Attribútum	N	%
Ellátott esetek életkora	0-2 éves	15	6,3
	3-6 éves	40	16,7
	7-10 éves	49	20,5
	11-14 éves	40	16,7
	15-19 éves	38	15,9
	20-25 éves	24	10
	26-30 éves	18	7,5
	31-35 éves	10	4,2
	36-40 éves	3	1,3
	50 év felett	2	0,8

Információforrások

Az autizmus állapotáról történő információk esetében a válaszadók 75,1%-a oktatás, vagy szakmai anyag és továbbképzések révén szerzett tudást, 21% kollégáktól, barátoktól, ismerősöktől és személyes/családi tapasztalat alapján jutott információkhoz. 21,5%-ban a válaszadók a média alapján történő tájékozódásra utaltak.

További ismeretszerzésre vonatkozó igény a szakemberek 46%-a részéről fogalmazódott meg, talán igényt tartana rá 43%, míg nincs igénye rá a kitöltők 11%-ának. A legnagyobb nehézség gyanánt érzelmi kihívásra hivatkozott 14 fő. Tapasztalatbeli, oktatásbeli hiányosságokat jelölt meg 8 fő, a protetikus (segítő) környezet kialakítására vonatkozó nehézséget 18 válaszadó, a tünetek és társult betegségek miatti kihívást pedig 28 fő fogalmazta meg.

Autizmus-specifikus módszerek

Az alkalmazott eszközök és módszerek tekintetében a válaszadók 2,7%-a nem használt megértést könnyítő eszközöket.

Önvédelemre szolgáló felszerelést 1,5%, míg a szülő által alkalmazott módszerek követését 0,3%-ban vette alapul az egészségügyi személyzet. A legnagyobb arányban (95,5%) a segítő (protetikus) környezet valamely elemének kialakításával, megteremtésével éltek az ellátás során. Ezek közül leginkább a lényegre törő, egyszerű kommunikációt, a tevékenység idejének előre jelzését, illetve az ellátás során használt eszközök bemutatását alkalmazták.

Kihívást jelentő viselkedések

A válaszadók közül 15% készített többnyire vagy szinte minden esetben a viselkedés okainak feltárására szolgáló dokumentációt, amely lehetővé teszi a viselkedés okának pontos azonosítását sorozatos megfigyelést követően. Ennek ellenére a viselkedések okára vonatkozóan számtalan esetben konkrétumokat fogalmaztak meg a szakemberek. (3. táblázat) A kihívást jelentő viselkedések mérséklésének, megszüntetésének céljából a 4. táblázatban összefoglalt eljárásokat alkalmazták a szakemberek.

3. táblázat: Az ellátás során jelentkező kihívást jelentő viselkedések okai a szakemberek szerint (N=100) (Forrás: saját szerkesztés)

Változó	Attribútum	N	%
Kihívást jelentő viselkedések feltételezett okai	Nem tapasztalt problémás viselkedést	2	0,7
	A személy nem akart együttműködni	49	16,3
	Félelem	59	19,6
	Nem értette a személy, mi történik	58	19,3
	Hangos, erőteljes zajok	17	5,6
	Erős, zavaró fényjelenségek	2	0,7
	Nem letisztult környezet (sok eszköz, inger a helységben)	33	11
	Fájdalom	25	8,3
	Tevékenység ideje nem volt előre jelezve	8	2,7
	Nincs előre jelezve a tevékenység, hogy mi fog történni	8	2,7
	Sok ember jelenléte	25	8,3
	Nem tudom/ Nem tudom megítélni	10	3,3
	Nincsenek eszközeim a feltételezett ok igazolásához	5	1,7

4. táblázat: A szakemberek által alkalmazott viselkedésproblémák mérséklését célzó eljárások, több válaszlehetőség (N=100) (Forrás: saját szerkesztés)

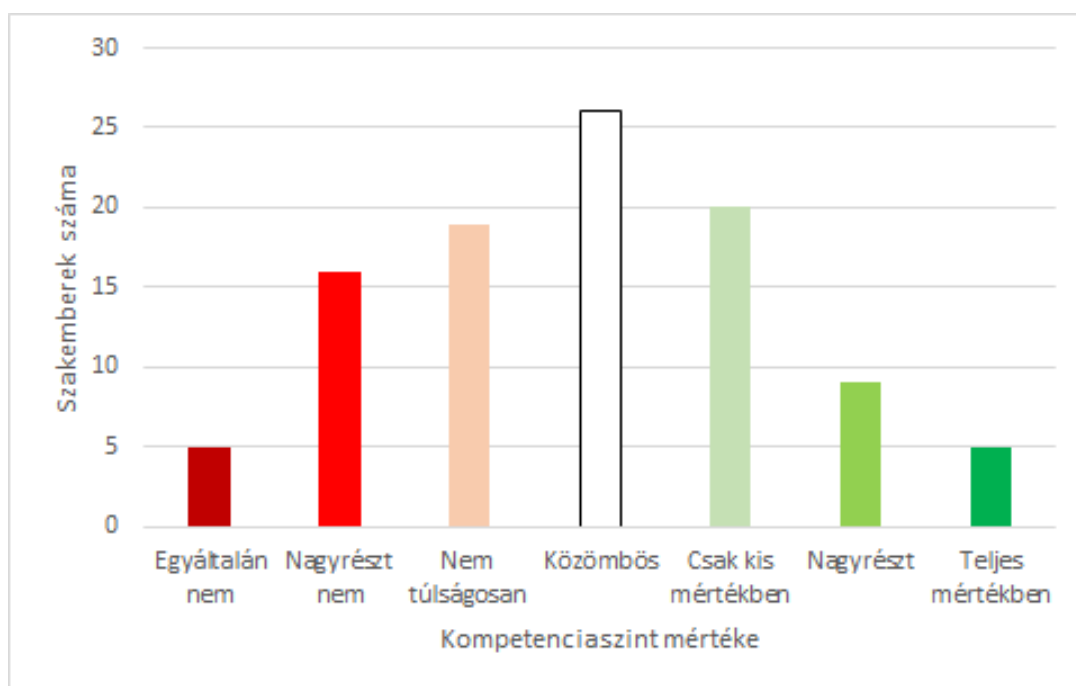
Változó	Attribútum	N	%
Kihívást jelentő viselkedések kezelésére alkalmazott eszközök	Nem használtam	9	2,7
	Kommunikációt segítő képek, tárgyak, programok (pl. iPad-en, laptopon, telefonon)	18	5,5
	Lényegre törő, egyszerű mondatokkal történő kommunikáció	76	23
	Tevékenységszervezés vizuális eszközökkel (mi fog történni, milyen sorrendben, mit kell csinálni)	38	11,5
	Alkalmazott eszközök bemutatása (injekciós tű, vérnyomásmérő stb.)	50	15,2
	Szabályfüzet, viselkedési szabályok	8	2,4
	Letisztult környezet (zavaró ingerek limitálása, tárgyak elpakolása)	29	8,8
	Tevékenység idejének előre jelzése	54	16,4
	Viselkedést módosító technikák (jutalmazás, fizikális vezetés/segítségadás, pozitív visszacsatolás)	42	12,7
	Védőfelszerelés (problémás viselkedés esetén)	5	1,5
	Szülő által alkalmazott módszer követése	1	0,3

Ellátásjellemezők

A kitöltők 48% ítélte meg úgy, hogy jelentős többletidőt igényelt az ellátás, 45%-nak kis mértékben jelentett idő-többletet az autista személyek vizsgálata, vagy a beavatkozás. Az egészségügyi ellátás eredményességét az autizmus diagnózisa a válaszadók 27%-a szerint

jelentős mértékben, 61% válasza alapján részben befolyásolta, míg a kitöltők 12%-ának tapasztalatai alapján összességében egyáltalán nem voltak hatással a kimenetre az állapothoz kapcsolódó tünetek, járulékos problémák, illetve társbetegségek. A szakemberek kompetenciaszintjének alakulását a 2. ábra foglalja össze.

2. ábra: Kompetenciaszint mértéke önbevallás alapján (N=100, M=3,87, SD=1,515) (Forrás: saját szerkesztés)



Az 1-5 esetben autista személyeket ellátó egészségügyi dolgozók (53,2%) szignifikánsan ($p=0,029$) nagyobb arányban érezték magukat inkább nem/nem kompetensnek, mint a 6-nál több esetben (28,3%) autista személyt ellátó egészségügyi dolgozók.

Az ellátás folyamán jelenlévő családtagok és szakemberek megoszlását az 5. táblázat mutatja be.

Az ellátás során az egészségügyi személyzet 3,5%-a nem kért segítséget az autizmus spektrum zavarban érintett személy ellátásához. Az ellátás szakszerűsége érdekében 17,5% fordult segítségért tapasztalatokkal rendelkező kollégájához. 60,8%-ban a szülők segítségét is igényelte a személyzet. 11,2%-ban az ellátást végző egészségügyi dolgozó gyógypedagógushoz, 7%-ban pedig pszichológushoz/pszichiáterhez fordul segítségkérés gyanánt.

A fővárosban élő egészségügyi dolgozók esetén az invazív beavatkozás nehézségi átlaga (5,62) szignifikánsan ($p=0,029$) magasabbnak bizonyult, illetve a non-

invazív beavatkozás nehézségi átlaga (4,6) is ($p=0,034$) magasabb értéket adott. Akik 1-5 esetben olyan autista személyeket láttak el, akik legalább 1 társbetegséggel is rendelkeztek, esetükben az ellátás nehézségének átlaga (3) szignifikánsan ($p=0,014$) alacsonyabb volt, mint a 11-nél több esetben autista személyeket ellátó egészségügyi dolgozóké (3,97). Az 1-5 alkalommal autista személyeket ellátók esetében a viselkedési problémák okozta nehézségek átlaga (3,77) szignifikánsan ($p=0,008$) alacsonyabbnak bizonyult, továbbá a fizikális vizsgálat nehézségi átlaga (3,8) is ($p=0,027$) alacsonyabb értéket eredményezett.

A fizikális vizsgálat ($r=0,628$), a non-invasív beavatkozás ($r=0,651$), az invazív beavatkozás ($r=0,535$) és a többletnehézség mértéke között pozitív közepes korrelációt, szignifikáns kapcsolatot tapasztaltunk ($p<0,001$). A kommunikációs különbségek ($r=0,586$), a viselkedésproblémák ($r=0,623$), valamint a komorbid állapotok ($r=0,411$) is többletnehézséget eredményeztek az autisták ellátása során ($p<0,001$).

5. táblázat: Az egészségügyi ellátás során jelenlévők megoszlása, több válaszlehetőség (N=100) (Forrás: saját szerkesztés)

Változó	Attribútum	N	%
Jelenlét az ellátáskor	Nem volt jelen senki	12	10
	Gondviselő, szülő, hozzátartozó	86	71,1
	Gyógypedagógus	10	8,3
	Autista személyek ellátásában tapasztalatokkal rendelkező kolléga	10	8,3
	Egyéb külső egészségügyi szakember	3	2,5

Az ellátás során az egészségügyi személyzet 3,5%-a nem kért segítséget az autizmus spektrum zavarban érintett személy ellátásához. Az ellátás szakszerűsége érdekében 17,5% fordult segítségért tapasztalatokkal rendelkező kollégájához. 60,8%-ban a szülők segítségét is igényelte a személyzet. 11,2%-ban az ellátást végző egészségügyi dolgozó gyógypedagógushoz, 7%-ban pedig pszichológushoz/

pszichiáterhez fordul segítségkérés gyanánt.

A fővárosban élő egészségügyi dolgozók esetén az invazív beavatkozás nehézségi átlaga (5,62) szignifikánsan ($p=0,029$) magasabbnak bizonyult, illetve a non-invasív beavatkozás nehézségi átlaga (4,6) is ($p=0,034$) magasabb értéket adott. Akik 1-5 esetben olyan autista személyeket

láttak el, akik legalább 1 társbetegséggel is rendelkeztek, esetükben az ellátás nehézségének átlaga (3) szignifikánsan ($p=0,014$) alacsonyabb volt, mint a 11-nél több esetben autista személyeket ellátó egészségügyi dolgozóké (3,97). Az 1-5 alkalommal autista személyeket ellátók esetében a viselkedési problémák okozta nehézségek átlaga (3,77) szignifikánsan ($p=0,008$) alacsonyabbnak bizonyult, továbbá a fizikális vizsgálat nehézségi átlaga (3,8) is ($p=0,027$) alacsonyabb értéket eredményezett.

A fizikális vizsgálat ($r=0,628$), a non-invazív beavatkozás ($r=0,651$), az invazív beavatkozás ($r=0,535$) és a többletnehézség mértéke között pozitív közepes korrelációt, szignifikáns kapcsolatot tapasztaltunk ($p<0,001$). A kommunikációs különbségek ($r=0,586$), a viselkedésprob-

lémák ($r=0,623$), valamint a komorbid állapotok ($r=0,411$) is többletnehézséget eredményeztek az autisták ellátása során ($p<0,001$).

Szakemberek ismeretei

Az egészségügyi dolgozók autizmus ismereteinek feltérképezésére szolgáló kérdőív kiértékelése során az autizmus tüneteire vonatkozó kérdéseket 96,6%-ban válaszolták meg helyesen. A problémás viselkedésekre vonatkozó állítások helyes válaszadási aránya 71,2% volt. A támogató eljárásokra érkezett megfelelő válaszok aránya 82,6%-nak adódott. Az ellátáshoz elengedhetetlen információkat azonban csupán 21%-ban jelölték meg helyesen. Az értékelés szempontjait a 6. táblázat foglalja össze.

6. táblázat: Az autizmus tüneteire, problémás viselkedésekre, támogató eljárásokra és ellátáshoz elengedhetetlen információkra vonatkozó kérdések összesítése (N=100, M=13,4 SD=1,5) (Forrás: saját szerkesztés)

Értékelés %-os kritériuma	Értékelés pontszámai	Értékelés minősítése	Kitöltők száma
94-100%	16-17 pont	Megfelelő	6
82-88%	14-15 pont	Jó	47
70-76%	12-13 pont	Közepes	39
59-65%	10-11 pont	Elégséges	7
0-53%	0- 9 pont	Nem megfelelő	1

Azon egészségügyi dolgozók, akik az autista személyek ellátásához elengedhetetlen információk ismeretével rendelkeztek, (76,2%) szignifikánsan ($p=0,014$) nagyobb arányban jelezték, hogy az autista személyek ellátása jelentős többletidőt igényelt, mint azon szakemberek, akik nem ismerték ezen információkat (40,5%). Az aktív fekvőbeteg ellátásban dolgozók (83,3%) között ($p=0,004$) magasabb arányban fordult elő, hogy az autista személyek egészségügyi ellátása jelentős többletidőt igényelt a további alap-, szakellátás és egyéb ellátási formákban dolgozó szakemberekhez képest (40,2%).

A 15-29 év munkatapasztalattal rendelkező egészségügyi dolgozók (100%) szignifikánsan ($p<0,001$) nagyobb arányban teljesítettek jó tudásszinten az autizmus-tudás felmérésére szolgáló kérdőívben, mint az 1-14 év munkatapasztalattal rendelkező szakemberek (35,6%).

A negatív/inkább negatív érzelmeket mutató egészségügyi dolgozók (80%) ($p=0,008$) magasabb arányban értek el jó eredményt a saját szerkesztésű, autizmus tudás felmérésére szolgáló kérdőívben, mint az ellátás során inkább pozitív/pozitív érzelmeket mutató szakemberek (43,5%).

MEGBESZÉLÉS

A kutatásban részt vevő szakemberek több mint fele jól informált volt az autizmus alapvető jellemzőiről. Összességében kompetenciaszintjük átlaga közepesnek ítéltető meg az önbevallás alapján. A kihívást jelentő viselkedések menedzselésére szinte minden esetben alkalmaztak specifikus eszközöket, azonban ezek megfelelőségét további kutatások igazolhatják. Az egészségügyi dolgozók főképp szakmai forrásokból tájékozódtak, mindezek ellenére azonban az autista személyek viselkedésének okait kevésbé helytálló módon azonosították, melyek téves következtetések levonásához vezethetnek.

Kutatásunk szakértői mintavétellel valósult meg, amely módszer jellemzői és korlátai miatt az eredmények kizárólag a vizsgált mintára vonatkoznak, nem reprezentálják az érintett magyar lakosságot. Mindazonáltal a nemzetközi eredményekhez illeszkedő tendenciákat láthatunk. Hasonlóan Unigwe és munkatársai (2017) kutatásához a megkérdezett szakemberek kompetenciaszintjének átlaga megközelítőleg közepes értéket mutatott, az ellátott esetek számának növekedése mellett azonban inkább kompetensnek vallották magukat az autista személyek ellátásában. Du és kollégái (2019) alapján a szakembereket szorongó, ideges magatartás jellemezte az ellátás során. Eredményeink azt tükrözik, hogy a beavatkozások folyamatában tapasztalt nehézségek negatív érzelmeket váltottak ki az egészségügyi dolgozók részéről. Imran és munkatársai (2011), Sampson és Sandra (2018), valamint Corsano és munkatársai (2019) alapján a munkatapasztalat, illetve az állapot ismerete összefüggést mutatott, melyet kutatásunk is igazolt.

A mintában a fővárosban dolgozó szakemberek részéről kifejezettebb mértékű nehézségeket tapasztaltunk. Ennek okaként feltételezzük, hogy a klienseket a szakemberek átírányították magasabb progresszivitási szintű ellátásba az invazív

és noninvazív beavatkozások elvégzéséhez.

A munkaévek számának növekedésével az ellátás során tapasztalt valamennyi nehézség is enyhén növekvő tendenciát tükrözött a vizsgálatban. Az autista személyek hatékony ellátása nagyfokú felkészültséget, alkalmazkodást és problémamegoldó képességet kíván meg. A tapasztalt nehézségek a kompetencia-élmény csökkenését, negatív érzelmelek kiváltódását eredményezhették.

A több esetben autista pácienssel találkozó szakemberek között nagyobb lehet annak a valószínűsége, hogy minél több heterogén állapotú és különböző súlyossági fokú autista személlyel találkozunk, ezáltal pedig egyre több nehézséggel is szembesülnek.

Kutatásunkban az aktív fekvőbeteg ellátásban tapasztalt nagyobb arányú időtöbblet jelentkezésének magyarázatául szolgálhat, hogy a speciális környezet feltételeinek megteremtéséhez nem következképpen álltak rendelkezésre megfelelő eszközök és kidolgozott módszertani háttér. A jelentős stressz-helyzettel járó változás a tüneteket és viselkedés problémákat felerősíthette a tárgyalt esetekben.

A viselkedésproblémák feltérképezésére irányulóan az ellátás során a kitöltők mindössze 15%-a készített jegyzőkönyvet. Ugyanakkor a problémás viselkedések okára vonatkozó regisztrált válaszok alapján 94,4%-ban valamilyen konkrét okot jelöltek meg a kitöltők. A viselkedésproblémák pontos feltérképezésére a jegyzőkönyvkészítés a legobjektívabb módszer. Ideális esetben azonban a folyamat több alkalmat foglal magába és szisztematikusan regisztrálja a szituáció körülményeit (Janoch, 2012). Természetesen nem kizárt egyértelmű helyzetekben a pontok azonnali regisztrálása, ugyanakkor a helyzet összetettsége miatt nehéz pontosan definiálni a viselkedés okait. Ez utalhat a szakismeret hiányára, vagy

részinformációk ismeretére enged következtetni a minta esetében.

Az egészségügyi szakemberek nagy arányban kértek segítséget az ellátás során a kutatásunkban. Az együttműködés azt eredményezhette, hogy az autizmus tüneteinek, a kihívást jelentő viselkedéseknek a megjelenése átlagban nem okoz kifejezett nehézséget.

Az ellátás során tapasztalt negatív érzelmek és ezzel egyetemben a magasabb autizmus-tudás hátterében az alábbi okokat feltételeztük a minta vonatkozásában: specifikus ismeretek birtokában a tüneti és viselkedési kép pontosabb azonosítása válik lehetővé. A szakemberekben ugyanakkor negatív érzéseket válthatott ki az, hogy bár autizmusra adaptált szolgáltatást szerettek volna nyújtani, az intézményben nem feltétlenül állt rendelkezésre megfelelő eszközpark és körülmények, illetve autizmus-ismereteik gyakorlati alkalmazása nehéznek bizonyulhatott.

A szakemberek többsége könnyen hozzáférhető eszközöket alkalmazott az érintettek egészségügyi ellátásának megsegítése érdekében. Az autista személy készségeinek és képességeinek megfelelő támogató eszközök tervezése a személy és a helyzet alapos ismeretét kívánja meg, ugyanakkor kivitelezésének környezeti, időbeli, anyagi vonatkozású, ismeretbeli korlátai lehettek a minta esetén.

Korlátok

Az új-koronavírus járvány következtében fennálló járványügyi intézkedések miatt csökkenő egészségügyi kontaktus illetve terheltség a kérdőívek kitöltöttségére

befolyást gyakorolhatott. Az online hozzáféréssel rendelkező személyek válaszai felülreprezentáltak a mintában. A tapasztalatok megosztását az egyén kognitív folyamatai és érzelmi állapota is befolyásolhatja, az egyén szubjektív ítélőképessége torzítóan hathat az eredményekre. Az alacsony elemszám miatt egyes csoportok közötti szignifikáns eredmény kimutatásra nem volt lehetőség; az eredmények nem reprezentatív jellegűek a szakértői mintavételi eljárásokból kifolyólag. Az autizmus spektrum heterogenitása miatt kifejezetten nehéz vizsgálni az ellátás bizonyos szegmenseit, folyamatait.

KÖVETKEZTETÉSEK

Kutatásunk során az autista személyek egészségügyi ellátásának mintázatait vizsgáltuk az egészségügyi szakemberek tapasztalatai által. A téma mélyrehatóbb vizsgálata kétségkívül nélkülözhetetlennek bizonyul az egyes eredmények körülhatárolhatóbb, pontosabb megfogalmazásához, értékeléséhez, illetve egy egységes ellátórendszer és reformok kidolgozásához. Ugyan az eredmények nem árulkodnak kifejezetten negatív kiugró adatokról, azonban a spektrum heterogenitása miatt a nehézségek és a módszertan kidolgozása elengedhetetlen véleményünk szerint a hatékony ellátás érdekében. Az autizmus spektrum zavarokban tapasztalt tünetek és a neuropszichológia területén mutatott eltérések – nem kizárólag az autizmust jellemző nehézségek –, más, organikus okokra visszavezethető állapotokban érintett kliensek esetében is jelen lehetnek, így a támogató eljárások esetükben is hasznos bizonyulhatnak.

HIVATKOZÁSOK

- Al-Farsi, Y.M., Al Shafae, A.M., Al-Lawati, S.K., Al-Sharbaty, M.M., Al-Tamimi, M.F., Al-Farsi, O.A., Al Hinai, J.A., Al-Adawi, S.S. (2017). Awareness about Autism among Primary Healthcare Providers in Oman: A Cross-Sectional Study. *Global Journal of Health Science*; 9(6), 65-75.
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Text Revision Dsm-5-tr*. 5th Edition. Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc.
- Austriaco, K., Aban, I., Willig, J. & Kong, M. (2019). Contemporary trainee knowledge of autism: How prepared are our future providers? *Frontiers in Pediatrics*, 7. doi: <https://doi.org/10.3389/fped.2019.0016>
- Bognár V., Bíró A. & Marossy-Dévai Z. (2009). Az autizmussal diagnosztizált népesség az egészségügyi és a közoktatási rendszerben. In Petri G. & Vályi R. (szerk.), *Autizmus – Tény – Képek*. (pp. 11-18). Autisták Országos Szövetsége- Jelenkorkutatató Alapítvány.
- Bölte, S. (2014). Is autism curable? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(10), 927-931. doi:10.1111/dmcn.12495
- Corsano, P., Cinotti, M. & Guidotti, L. (2019). Paediatric nurses' knowledge and experience of autism spectrum disorders: An Italian survey. *Journal of Child Health Care*, 24(3), 486-495. doi:10.1177/1367493519875339
- Csepregi A. & Stefanik K. (2012). *Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja*. (pp. 7-8.) Budapest: Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- Du, R. Y., Yiu, C. K. Y., & King, N. M. (2018). Oral Health Behaviours of Preschool Children with Autism Spectrum Disorders and Their Barriers to Dental Care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-018-3708-5
- Egészségügyi Minisztérium. (2008). Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól. *Egészségügyi Közlöny* 58(10), 2930-2967. <http://www.kozlonyok.hu/kozlonyok/Kozlonyok/6/PDF/2008/10.pdf>
- Fein, D. (ed.). (2011). *The neuropsychology of autism*. Oxford University Press.
- Imran, N., Chaudry, M. R., Azeem, M. W., Bhatti, M. R., Choudhary, Z. I., & Cheema, M. A. (2011). A survey of Autism knowledge and attitudes among the healthcare professionals in Lahore, Pakistan. *BMC Pediatrics*, 11(1), 107-112. doi:10.1186/1471-2431-11-107
- Janoch M. (2012). *Problémás viselkedések megelőzése és kezelése autizmus spektrum zavarokban*. (pp. 25-90). Budapest: Autizmus Alapítvány Kapocs Könyvkiadó.
- Li, H.-J., Chen, C.-Y., Tsai, C.-H., Kuo, C.-C., Chen, K.-H., Chen, K.-H., & Li, Y.-C. (2019). Utilization and medical costs of outpatient rehabilitation among children with autism spectrum conditions in Taiwan. *BMC Health Services Research*, 19(1) 354-362.
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E. J. H., Jones, R. M., Pickles, A., State, M. W., Taylor, J. L. & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1). doi:10.1038/s41572-019-0138-4
- Lunsky, Y., Lai, M.-C., Balogh, R., Chung, H., Durbin, A., Jachyra, P., Tint, A., Weiss, J. & Lin, E. (2022). Premature mortality in a population-based cohort of autistic adults in Canada. *Autism Research* 15(6). doi:<https://doi.org/10.1002/aur.2741>
- Lyll, K., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., Park, B. J., Snyder, N. W., Schendel, D., Volk, H., Windham, G. C. & Newschaffer, C. (2017). The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annual Review of Public Health*, 38(1), 81-102. doi:10.1146/annurev-publhealth-031816-044318
- Martinez-Murcia F. J., Lai M.-C., Górriz J. M., Ramírez, J., Young, A. M. H., Deoni, S. C. L., Ecker, C., Lombardo, M. V., MRC AIMS Consortium, Baron-Cohen, S., Murphy, D. G. M., Bullmore, E. T. & Suckling, J. (2016). On the brain structure heterogeneity of autism: Parsing out acquisition site effects with significance-weighted principal component analysis. *Human Brain Mapping* 38(3), 1208-1223. doi:10.1002/hbm.23449
- Mason, D., Taylor, H., Ingham, B., Finch, T., Wilson, C., Scarlett, C, Urbanowitz, A., Nicolaidis, C., Lennox, N., - Moss, S., Buckley, C., Cooper, S-A., Osborne, M., Gardalnd, D., Raymaker, D. & Parr, J. R. Views about primary care health checks for autistic adults: UK survey findings. *BJGP Open* 20;6(4):BJGPO.2022.0067. doi: 10.3399/BJGPO.2022.0067.

- Menezes, M., Robinson, M. F., Harkins, C., Sadikova, E., & Mazurek, M. O. (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.
- McPartland J. & Volkmar F. R. (2012). Autism and related disorders. In Aminoff M. J., Boller F. & Swaab D. F., *Handbook of Clinical Neurology*. Yale Child Study Center.
- National Institute for Health and Care Excellence (2021, June). Autism spectrum disorder in under 19s: support and management. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/resources/autism-spectrum-disorder-in-under-19s-support-and-management-pdf-35109745515205>
- Quill, K. A. & Brusnahan, L. L. S. (2017). *DO-WATCH-LISTEN-SAY: Social and Communication Intervention for Autism Spectrum Disorders*. 2nd Revised edition. Baltimore: [Brookes Publishing Co.](#)
- Sampson W. G. & Sandra A. E. (2018). Comparative Study on Knowledge About Autism Spectrum Disorder Among Paediatric and Psychiatric Nurses in Public Hospitals in Kumasi, Ghana. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health, 14*, 99–108. doi: 10.2174/1745017901814010099
- Stefanik K. & Prekop Cs. (2015). Autizmus spektrum zavarok. In Balázs J. & Miklósi M. (szerk.), *A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarinak tankönyve*. (pp. 61–67). Semmelweis Kiadó és Multimédia Stúdió.
- Széplaki M. & Kapronczay S. (2008). *Vény nélkül- Az autista emberek egészségügyi ellátásáról, szülőknek*. (pp. 4–13). Budapest: Autisták Országos Szövetsége.
- Széplaki M. (szerk.) (2014). Foglalkozzunk Vele! Fókuszban az autizmussal élő emberek egészségügyi ellátása. Segédanyag Autista paciensek ellátásához az egészségügyben- Alapfogalmak, módszerek, trükkök, biztonsági tudnivalók. Második, változatlan kiadás. Kecskemét: Autista Gyermekekért Egyesület.
- Unigwe, S., Buckley, C., Crane, L., Kenny, L., Remington, A. & Pellicano, E. (2017). GPs' confidence in caring for their patients on the autism spectrum: an online self-report study. *British Journal of General Practice, 67*(659), e445–e452. doi:10.3399/bjgp17x690449
- Zablotsky, B., Black, L. I., Maenner, M. J., Schieve, L. A. & Blumberg, S. J. (2015). Estimated prevalence of autism and other developmental disabilities following questionnaire changes in the 2014 National Health Interview Survey. *National Center for Health Statistics, 87*, 1–20. <https://www.cdc.gov/nchs/data/nhsr/nhsr087.pdf>
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 23*, 36–49. doi:10.1016/j.rasd.2015.11.008

INFORMÁCIÓK A SZERZŐRŐL

Trixler Bettina

Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségtudományi Doktori Iskola, Pécs
bettina961107@gmail.com

Pusztafalvi Henriette

Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségbiztosítási Intézet, Egészségfejlesztési és Népegészségtani Tanszék, Pécs

CIKKINFORMÁCIÓK

Beküldve: 2023. 11. 21.

Elfogadva: 2024. 03. 12.

Megjelentetve: 2024. 06. 10.

Copyright © 2024 Trixler Bettina, Pusztafalvi Henriette. Kiadó: Magyar Népegészségügy Megújításáért Egyesület. Ez egy nyílt hozzáférésű cikk a CC-BY-SA-4.0 licenstszerződés alapján.