

## Cikkismertetés: Nemzetközi online autizmus kutatás az egészségügyi ellátás akadályainak és következményeinek feltérképezésére

Article review: International online autism research to address barriers and implications for healthcare

### Ismertető:

Trixler Bettina, Pusztafalvi Henriette

### Ismertetett cikk:

Doherty, M., Neilson, S., O'Sullivan, J., Carravallah, L., Johnson, M., Cullen, W. & Shaw, S. C. K. (2022). Barriers to healthcare and self-reported adverse outcomes for autistic adults: a cross-sectional study. *BMJ Open*;12:e056904. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056904>

### Kulcsszavak:

autizmus spektrum zavar; autista felnőttek; egészségügyi ellátás; hozzáférés; akadályok

### Keywords:

autism spectrum disorder; autistic adults; health care; access; barriers

Beküldve: 2023.10.01.; | Elfogadva: 2023.11.30. ; | doi: <https://doi.org/10.24365/ef.12843>

## HÁTTÉR

Az autizmus spektrum zavar az idegrendszer pervazív jellegű fejlődési zavara, amely a lakosság 1-2%-át érinti. Az autizmus egy egész életen át tartó, heterogén megjelenésű állapot, a feltételezhetően érintett felnőttek nagy része nem rendelkezik diagnózissal. Az érintett populáció fizikai és mentális egészségi állapota kedvezőtlenebb az általános népességhez viszonyítva. Gyakrabban fordul elő cukorbetegség, magasvérnyomás-betegség és elhízás. A várható élettartam 16–30 évvel csökkenhet, a megnövekedett mortalitási adatokkal szinte minden diagnosztikus alkategóriában találkozhatunk, ezzel együtt a kórházon belüli halálozások száma is növekedésnek indult. Az autista személyek több mint kétszer nagyobb valószínűséggel vesznek igénybe sürgősségi ellátást, valamint háromszor nagyobb valószínűséggel igényelnek fekvőbeteg-ellátást. A megnövekedett egészségügyi szükségletek mellett nagyobb arányban beszélhetünk szükségleteik kielégítetlenségéről.

## MÓDSZER

Doherty et al. (2022) online nemzetközi kvantitatív keresztmetszeti kutatásukban 507 fő autista felnőtt válaszait vetették össze egy 157 fő nem autista felnőttből álló kontrollcsoport eredményeivel. A közösségi média felületein közzétett kérdések az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés konkrét akadályait, az orvos-beteg találkozó késleltetésének vagy elkerülésének okait, az időponthoz jutás nehézségeit, tervezhetőségét, a várakozással kapcsolatos nehézségeket, a beavatkozás elmaradásának szubjektív hatásait vizsgálták. A kérdőív végső formájának kidolgozásában és finomhangolásában autista személyek is részt vettek.

## EREDMÉNYEK

### Ellátás igénybevétele

Az autista személyek nagyobb valószínűséggel jelentek meg mentális egészségi problémák miatt a háziorvosi ellátásban ( $p < 0,001$ ). Az autista válaszadók 22%-a az állapottal közvetlenül összefüggő problémák miatt jelent meg.

Az autista válaszadók szignifikánsan nagyobb arányban ütköznek nehézségekbe a házi orvos felkeresésekor ( $p < 0,001$ ). Mindkét csoport számára akadályt jelentett annak eldöntése, hogy a tünetek indokolják-e a látogatást. Az autista válaszadók 56%-a az ellátás elkerülésének vagy késleltetett igénybevételének fő okaként a meg nem értettségre hivatkozott, szemben a nem autista válaszadók 13%-ával.

### Kommunikáció

Az időpont egyeztetési nehézségek, a megértés hiánya és az orvossal történő kommunikáció nehézségei mellett az autista válaszadók gyakrabban számoltak be a recepciós személyzettel való kommunikáció nehézségeiről is ( $p < 0,001$ ). Legnagyobb arányban a nehézségek okaként a szorongást említették. Az autista válaszadók kerültek a telefonhasználatot (78%), a személyes verbális kommunikáció 53%-nál okozott nehézséget, 41% számára könnyebbnek bizonyult az írásbeli kommunikáció.

### Stigmatizáció

Az autista válaszadók mindössze 3%-a nem érzett aggodalmat az orvoshoz fordulással kapcsolatban. A legfőbb félelmet az jelentette, hogy nem veszik komolyan a szakemberek a problémát, illetve a segítségkérés is nehézséget jelentett. Az autista válaszadók arról számoltak be, hogy szokatlan viselkedésük vagy az ingerérzékenységük negatív reakciókat váltott ki más betegekből, a recepciós vagy az egészségügyi személyzetből.

### Ellátástervezés

Az autista felnőttek nehézségekről számoltak be egészségügyi problémájuk megfogalmazásával kapcsolatban, illetve aggályaikat fejezték ki az egészségügyi ellátás megszervezésével és tervezésével kapcsolatban, ideértve az előzetes időpont-egyeztetést, az egészségi problémák prioritizálását, és a szükséges életmód és szokások megváltoztatásának kivitelezését. Az érintettek közel fele elfelejtett időpontot egyeztetni, továbbá nem az egyeztetett időpont napján jelent meg az ellátóhelyen. A váróterem kialakítása, berendezése az autista felnőttek 51%-a számára zavaró ingerforrást jelentett, ami 31% számára a kölcsönös kommunikációt is nehezítette.

### Kiszámíthatóság

Kifejezett nehézségek közé tartozott a várakozási idővel, a konzultáció menetével, kimenetelével kapcsolatos bizonytalanság, az orvosválasztás nehézsége és a szükséges ellátás időtartamával kapcsolatos konkrét ismeretek hiánya ( $p < 0,001$ ).

### Támogatási igények

Az autista felnőttek egy része arról számolt be, hogy szüksége lenne egy támogató személyre, aki az ellátóhelyre kíséri őt. A válaszadók negyede esetében nem volt jelen senki, aki a váratlan kórházi körülmények feldolgozását és megértését, vagy a hazabocsátást és az otthoni ellátást támogatta volna.

### Az egészségügyi ellátás következményei

Az autista válaszadók gyakrabban számoltak be az ellátással vagy épp az ellátatlansággal kapcsolatos káros következményekről. 60%-uk nyilatkozott arról, hogy hamarabb orvoshoz kellett volna fordulnia, 47% pedig nem is járt szakorvosnál. A szűrőprogramokon is alacsonyabb részvétel volt tapasztalható ( $p < 0,001$ ). Azok az autisták, akiknek nehézséget okozott az ellátás igénybevétele, több kezeletlen mentális és fizikai egészségi problémáról számoltak be ( $p < 0,001$ ). Valószínűbb volt továbbá, hogy egészségügyi beutalóval sem jelentek meg az ellátásban ( $p < 0,001$ ), illetve komplexebb kezelésre volt szükségük ( $p = 0,009$ ). Szignifikánsan nagyobb arányban tapasztaltak kezeletlen életveszélyes állapotokat körükben ( $p = 0,006$ ).

### Orvos-beteg kapcsolat

Az autista betegek részéről igény merült fel azzal kapcsolatban, hogy az ellátást előzetes konzultáció előzze meg írásban, a várakozáshoz biztosítsanak egy csendes helyet, és az időpontfoglalásra is legyen írásban lehetőség. Egyes kitöltők számára könnyebbséget jelentett volna, ha az ellátás első vagy utolsó időpontjait tudták volna lefoglalni. Az egészségügyi ellátás nehézségei ellenére az autista személyek szignifikánsan fontosabbnak érezték a házi orvosukkal való kapcsolattartást ( $p = 0,001$ ), azonban mindössze 33% számolt be jó orvos-beteg kapcsolatról ( $p < 0,001$ ). Az autista felnőttek 62%-a jelezte, hogy orvosa tudott autizmus diagnózisáról. Az autista válaszadók számára pozitívumként szolgált, ha a házi orvosok közvetlenül

mertek kérdezni az érintett állapotáról, a beavatkozásokkal és az ellátással kapcsolatban világos magyarázatot adtak, vagy épp őszintén megfogalmazták azt, hogy nem ismerik az autizmus tüneteit.

## MEGBESZÉLÉS

A vizsgálat azonosította azokat az akadályokat, amelyekkel az autisták szembesülnek az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés és részvétel során. Nehézséget jelentett az orvoshoz fordulásról való döntéshozatal, a háziorvostól való félelem, az időponttervezés nehézségei, valamint a kommunikációs nehézségek. Mindezt a szorongás és szenzoros problémák is nehezítették. A szűrővizsgálatokon való részvétel kérdésében kis megjelenési arányról árulkodnak az adatok, a korai felismerés lehetőségeit elmulasztották, és átfogóbb beavatkozás vált szükségessé, melynek egyik fő oka a meg nem értettség volt. A vizsgálatba bevont autista felnőttek megkö-

zelítőleg fele nem beszélt diagnózisáról, ami akadályozhatta az adaptált ellátást. Az akadályoknak olyan valós következményei lehetnek, mint a várható élettartam csökkenése, valamint a mozgásszervi és mentális problémák gyakoriságának növekedése.

A kutatás ugyan az ok-okozati összefüggések pontos megerősítésére nem hivatott, azonban a tanulmány azt sugallja, hogy az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés személyre szabott megközelítésére van szükség, illetve ahol lehetséges, kapcsolattartásra és támogatásra kijelölt személy segítségére is igény van.

A kutatás rávilágít arra, hogy szükséges az éves egészségügyi ellenőrzések kiterjesztése az autista felnőttekre is, valamint a szakemberek képzésébe kell integrálni az állapot jellemzőit. Az érvényes jogszabályok betartása és betartatása, illetve kiegészítése fontos ott, ahol hiányoznak az egyenlőtlenség leküzdésére irányuló törekvések. A kapcsolattartás és az ellátás igénybevételének nehézségei hozzájárulhatnak a megnövekedett halálozási adatokhoz.

## AJÁNLÁSOK A HAZAI SZAKEMBEREK SZÁMÁRA

Az autista személyek egészségügyi ellátásának egyenlőtlenségeit azáltal lehet mérsékelni, ha megértjük e veszélyeztetett betegcsoport egészségügyi tapasztalatait és hozzáférési akadályait. Az ésszerű alkalmazkodás jogilag és erkölcsileg kötelező.

A nem hatékony orvos-beteg kommunikáció, a szenzoros érzékenység, a végrehajtó működés zavara és az egészségügyi szolgáltatókkal kapcsolatos korábbi negatív tapasztalatok jelentős akadályokat jelentenek.

A hatékony ellátás biztosítása érdekében a személyzet tudatosítására és képzésére van szükség. Autizmusbarát környezetet kell kialakítani, mindig az adott betegre kell szabni a kommunikációt. A káros egészségügyi következmények regisztrálása és az akadályok között fennálló kapcsolatok feltérképezése a hatékonyabb ellátási stratégiák megalapozását szolgálhatja.

## HIVATKOZÁSOK

Doherty, M., Neilson, S., O'Sullivan, J., Carravallah, L., Johnson, M., Cullen, W. & Shaw, S. C. K. (2022). Barriers to healthcare and self-reported adverse outcomes for autistic adults: a cross-sectional study. *BMJ Open*;12:e056904. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056904>

## Információk a szerzőről

### **Trixler Bettina**

Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségtudományi  
Doktori Iskola; Pécs  
[bettina961107@gmail.com](mailto:bettina961107@gmail.com)

### **Pusztafalvi Henriette**

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

*Copyright © 2024 Trixler Bettina, Pusztafalvi Henriette. Kiadó: Nemzeti Népegészségügyi és Gyógyszerészeti Központ. Ez egy nyílt hozzáférésű cikk a CC-BY-SA-4.0 licencszerződés alapján.*