

RECENZÍÓK

Cikkismertetés: Autista gyermekek háziiorvosi ellátásának gyakorlata

Article review: General practitioner care routine for people with autism

Ismertető: [Trixler Bettina](#), [Pusztafelvi Henriette](#)

Doi: [10.58701/mej.16990](https://doi.org/10.58701/mej.16990)

Ismertetett cikk: Coughlan, B., Duschinsky, R., O'Connor, M-E. & Woolgar, M. (2020). Identifying and managing care for children with autism spectrum disorders in general practice: A systematic review and narrative synthesis. *Health & Social Care in the Community*, 28(6): 1928-1941. <https://doi.org/10.1111/hsc.13098>

Kulcsszavak: autizmus spektrum zavar, háziiorvosi ellátás, akadályok, szűrés, ismeretek

Keywords: *autism spectrum disorder, general practitioner care, barriers, screening, knowledge*

BEVEZETÉS

Az autizmus spektrum zavar az idegrendszer pervazív jellegű fejlődési zavara, tüneti jellegzetességei közé sorolható a kommunikáció és szociális interakciók nehezítettsége, továbbá a repetitív, ismétlődő viselkedések és beszűkülte érdeklődés. Az Egészségügyi Világszervezet adatai alapján 100 gyermekből egy lehet érintett a spektrumon.

Az autizmussal kapcsolatos médiamegnyilvánulások gyakran tévhitelen alapulnak, és káros sztereotípiákat közvetítenek, azonban az emberek többsége főképp a sajtóból tájékozódik. Az autizmus megismerését és az autizmus specifikus módszertanok alkalmazását az időben elhúzódó kutatások, paradigmaváltások jelentősen megnehezítették. Az alapellátásban a háziorvos „kapuőr” szerepet tölt be, így informáltsága az egészségi állapot kimenetele szempontjából alapvető kérdés.

Az autizmussal kapcsolatos ismeretek felmérésére egyedi mérőeszközöket fejlesztettek ki a kutatók, amelyek azonban nem teszik lehetővé teljes mértékben a kutatások eredményeinek összehasonlítását. A háziorvosok tényleges ismerete ezáltal nehezen állapítható meg.

A szülők a diagnózis felállítása előtti időszakra kihívásokkal teli, stresszes időszaként hivatkoznak. Az alapellátáshoz kapcsolódó szervezeti tényezők (időhiány, munkaterhelés mértéke) tovább nehezítik az autizmus spektrum zavarok azonosítását a háziiorvosi gyakorlatban. Egyes források arra utalnak, hogy a szűrési arányok továbbra is alacsonyak. Az autizmussal élő személyek egészségi állapota kedvezőtlennek bizonyul. A szenzoros érzékenység, vagy épp a megértés akadályozottsága további kihívás elé állítja az egészségügyi dolgozókat.

MÓDSZEREK

A cikkismertetés egy szisztematikus áttekintő közlemény összefoglalására épül. Az angol nyelvű, 8 adatbázis találati eredményeit földrajzi és nyelvi megkötés nélkül elemző tanulmány hiánypótló módon összegezi az autizmus állapotának azonosítását, az ellátás akadályait és a házi orvosok ismereteit a 2003 és 2019. között megjelent szakirodalmak alapján, 16 ország 1900 házi orvosának bevonásával.

A vizsgálat PRISMA módszer alkalmazásával történt, a „házi orvos”, „tudás”, „ismeret” és „autizmus” kulcsszavakra fókuszáltak a szerzők. A keresés 2743 találatot eredményezett, a szűrés során referenciakezelő szoftver mellett manuálisan is ellenőrizték az adatokat. Döntési folyamatábrákat hoztak létre és tesztelték azok használhatóságát, majd a tanulmányokat külön-külön is értékelték a kutatók a megítélői megbízhatóság (interrater validity) érdekében. Összesen 62 cikk teljes szövegét elemezték a Thomas és Harden által felvázolt háromlépéses kódolási és elemzési folyamat segítségével, illetve narratív megközelítést is alkalmaztak. A kódoláshoz NVivo 12 szoftvert használtak, az anyagok minőségét pedig Mixed Methods Appraisal Tool alkalmazásával értékelték. Végül 17 publikációt vontak be a vizsgálatba.

EREDMÉNYEK

Az autizmus állapotának azonosítása

A házi orvosok többségében akadályokat fogalmaznak meg az állapot felismerésére vonatkozóan, mindazonáltal folyamatosan adaptív stratégiákat keresnek annak elősegítése érdekében. Méltatják az elektronikus egészségügyi nyilvántartások integrálását, egyébiránt javaslatokat tesz-

nek autizmusszűrő eszközök gyakorlatba építésére is. Az autizmus felismerésének nehezítettsége egyrészt abból fakadhat, hogy az orvosok által kezelt betegpopuláció igen nagy heterogenitást mutat a demográfiai (pl. nem, életkor) és tüneti, diagnosztikai szempontból is, másrészt a szűkös időkorlát, a rövid orvos-betegtalálkozások és a nagy esetterhelés sem könnyítik meg a helyes diagnózis felállítását. Továbbá, egyes orvosok megkérdőjelezzik a specifikus szűrési eljárások fontosságát és az általános szűrési módokat részesítik előnyben arra hivatkozva, hogy a diagnózist követően az autizmus specifikus szolgáltatásokhoz történő hozzáférés korlátozott vagy meg sem valósul. Végül, fontos megjegyezni, hogy sok esetben a szülők aggodalma miatt kerül sor a vizsgálatra, azaz a szűrőeszközök alkalmazása nélkül is megfogalmazásra kerül a gyanú. Összeségében – az említett okok miatt –, a szűrőeszközök rutinszerű használatára csekély mértékű támogatottság mutatkozik meg.

Az ellátás akadályai

Az autizmus felismerésének akadályai közé tartoznak a szervezeti (erőforrás problémák, tisztázatlan beutalási utak, elégtelen költségvetés), a szakmai (ismeretek, képzés, időkorlátok) és a társadalmi akadályok is (szociokulturális tényezők miatti megbélyegzés, a szülőkkel való együttműködés nehézségei, diszkrimináció). Maguk az egészségügyi szakemberek is elégedetlenségüket fejezik ki a hosszú várólisták miatt, a diagnózis felállításához kevés szakmai támogatást kapnak, valamint megfogalmazzák a gyermek- és a felnőttellátás közötti átmenettervezés problémáit is. A szervezeti hiányosságok az egészségügyi szolgáltatók között is feszültséget eredményeznek. Az egészségügyi vizsgálatok idői és anyagi ráfordításai nem térülnek meg, illetve kevésbé

jelentenek valós segítséget az érintettek számára.

Autizmussal kapcsolatos ismeretek

Világszerte tapasztalható, hogy a háziorvosok kis hányadának vannak megfelelő ismeretei az autizmus teljes spektrumáról. A tüneti képpel, a markerekkel és az autisták viselkedésével kapcsolatban sztereotípiákat fogalmazznak meg, de a komorbiditásokról sem rendelkeznek megfelelő információkkal. Az állapotjellemzőkről legfőképp a média által tájékozódunk, ugyanakkor ez veszélyes is lehet, hiszen a nem hiteles, nem szakmai források megválasztása az autizmus értelmezését torzíthatja.

A háziorvosok a gyógyszeres kezelés elrendelését illetően is bizonytalanságukat, aggodalmukat fejezik ki, mely az állapot és társult betegségek összetettségéből eredhet. A gyógyszerek felírására általában akkor kerül sor, ha a háziorvos más módon már nem képes segítséget nyújtani.

A képzettség és a tapasztalat, valamint a családdal történő kommunikáció az egészségügyi dolgozók tudásra pozitívan hat, azonban ezek összefüggését sem igazolja minden nemzetközi tanulmány. Az autizmus ismeretek mértékének feltárására égető szükség van, ugyanakkor a kutatások eltérő módszerekkel mérik azt, így globálisan az eredmények kevésbé hasonlíthatók össze.

MEGBESZÉLÉS

A világ valamennyi egészségügyi rendszerében a háziorvosok döntő szerepet játszanak a gyermekek fejlődési zavarainak azonosításában. Bár a helyzet kedvezőbbnek bizonyul a közepes és magas

jövedelemmel rendelkező országokban, ennek ellenére sok szakember egyáltalán nem hallott az autizmusról, vagy téves ismeretekkel rendelkezik, melynek következtében nem képes teljeskörűen ellátni az érintetteket.

Egyelőre kevés tanulmány irányul arra, hogy az autista gyermekek szükségleteire milyen módon és hatékonysággal képes reagálni az alapellátó rendszer. A megbélyegzés leküzdésében kulcsszerepet játszhatnak az autizmus spektrum zavarral kapcsolatos ismereteket terjesztő, társadalmi tudatosságra fókuszáló kampányok.

A háziorvosok jelentős időnyomással dolgoznak, a konzultációs idő aránya sok esetben percekben mérhető, valamint az ellátóhelyek közötti akadozó információáramlással, a tisztázatlan betegutakkal kapcsolatosan további problémák merülnek fel. Amennyiben egy autista gyermek társbetegségei miatt több kezelést is igényel, úgy az ellátások közötti prioritizálás is nehéznek bizonyul.

AJÁNLÁS

A háziorvosokra nehezedő szervezeti nyomást és munkaterhelést csökkenteni szükséges annak érdekében, hogy az autizmus megértését és felismerését elősegítő képzéseken részt tudjanak venni.

Alapos vizsgálat alá kell vonni a gyakorlati munka során használt szűrőeszközöket, mert alkalmazásuk eltérő eredményekre és hibás következtetésekhez vezethet.

Ajánlott egységes egészségügyi ellátási protokoll kidolgozása, mely a gyakorlati munkát (beutalás, ellátás) gördülékényebbé, átláthatóbbá teszi. A jelenlegi képzési formákat, módszereket is meg kell vizsgálni annak érdekében, hogy az autiz-

mussal kapcsolatos ismeretek hatékonyabb átadása valósuljon meg.

Az egészségügyi, szociális, igazságügyi és oktatási szolgáltatások közötti információ-megosztás korunk egyik leghasznosabb népegészségügyi kezdeményezése lehet,

melyet sürgősen szorgalmazni kell. Az ellátási útvonalak értékelése és felülbírálata esetenként hivatott lehet a háziiorvosok tehermentesítésére. Ezen rendszer-szintű változtatások megvalósítása valós megoldást jelenthet a problémákra.

HIVATKOZÁSOK

Coughlan, B., Duschinsky, R., O'Connor, M-E. & Woolgar, M. (2020). Identifying and managing care for children with autism spectrum disorders in general practice: A systematic review and narrative synthesis. *Health & Social Care in the Community*, 28(6): 1928-1941. <https://doi.org/10.1111/hsc.13098>

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: 2024. 08. 22.

Elfogadva: 2024. 10. 09.

Megjelentetve: 2024. 12. 18.

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