

Cikkismertetés: Az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés akadályai autizmus spektrum zavarral élőknél a diagnózistól felnőttkorig

Article review: Tackling healthcare access barriers for individuals with autism from diagnosis to adulthood

Ismertető:	Trixler Bettina, Pusztafalvi Henriette
Ismertetett cikk:	Malik-Soni, N., Shaker, A., Luck, H., Mullin, A. E., Wiley, R. E., Lewis, M. E. S., Fuentes, J. & Frazier, T. W. (2022). Tackling healthcare access barriers for individuals with autism from diagnosis to adulthood. <i>Pediatric Research</i> 91, 1028-1035. https://doi.org/10.1038/s41390-021-01465-y
Kulcsszavak:	autizmus spektrum zavar; egészségügyi ellátás; nehézségek; körülmények
Keywords:	autism spectrum disorder; health care; difficulties; conditions

Beküldve: 2023. 02. 09. | Elfogadva: 2023. 08. 03. | doi: <https://doi.org/10.24365/ef9771>

HÁTTÉR

Az autizmus spektrum zavar a személy teljes élethosszát végig kísérő fejlődési zavar; súlyosságában és megjelenésében rendkívüli változatosság figyelhető meg. Világszerte 160 gyermekből 1 személyt érint. Az állapot költségei markáns társadalmi és gazdasági hatásokkal járnak, a kiadások a tünetek súlyosságával együttesen növekednek.

MÓDSZER

Malik-Soni et al. (2022) áttekintő közleménye az autizmus társadalmi-gazdasági hatásaira és az egészségügyi ellátás akadályaira terjed ki. A közleményben szakirodalmi kutatómunkájuk során 248 publikációt tekintettek át, 2010-től kezdődően.

EREDMÉNYEK

A szakirodalmak értékelését követően a szerzők összegezték a szakemberek ismereteit, a szolgál-

tatások jellemzőit, valamint a családok nehézségeit, kihívásait az autista személy életkori sajátosságainak megfelelően.

Egészségügyi szolgáltatások elérhetősége

A nagyvárosokon kívül élő családok kevésbé férnek hozzá az ellátáshoz, ezt főképp a szakemberhiány eredményezi. A szolgáltatásokban jelen levő hiányosságok az egészségügyi szakemberek kiegészéséhez és hosszú várakozási időhöz vezethetnek. Az érintettek kisebb valószínűséggel keresnek ellátást a többletköltségek, az időráfordítás, az utazást érintő és a napi kötelezettségeiket hátráltató tényezők miatt.

Egészségügyi szakemberek ismeretei

A szakemberek nagy része valóban elismeri, hogy az autizmussal kapcsolatos ismeretei hiányosak a szűrés, a diagnosztizálás, a gondozás és a beutaláshoz szükséges speciális tájékozottság tekintetében. A támogatás módjának mélyrehatóbb megértése eredményezheti a hatékonyabb kommunikációs stratégiák alkalmazását és a különféle érzékszervi modalitásokban megnyilvánuló kihívások kezelését, a súlyosabb tüneteket mutató kliensek körében is.

Magas költségek

Az Amerikai Egyesült Államokban autista egyének esetében az éves egészségügyi költségek az életkor előrehaladtával 6467 dollárról (0–5 éves korig), majd 9053 dollárról (6–17 éves korig) 13 580 dollárra (18 éven felüliek) emelkedtek, és jelentősen magasabbak intellektuális képességzavar társdiagnózisa esetén. Az alacsonyabb szocioökonómiai státuszú családok biztosítási köréből gyakran ki vannak zárva az autizmus kezelésére ajánlott szolgáltatások.

Család ismeretei

Elsősülött esetében kisebb valószínűséggel detektálják a fejlődés során tipikus mérföldkövek elmaradását. Az alacsony szocioökonómiai státusz, az alacsonyabb iskolázottság és a szolgáltatásokhoz való korlátozott hozzáférés esetében az autizmussal kapcsolatos tudás alacsonyabb szintjét mérték.

Nyelvi különbségek

A nem anyanyelvű lakosok nyelvi akadályokba ütköznek az egészségügyi szolgáltatások igénybevétele során. Ezen hiányosságra reflektálva számos szervezet lefordította a kulcsfontosságú forrásokat, amelyek leírják az autizmus jeleit, felvázolják a jelek észlelésekor ajánlott lépéseket és összefoglalják a helyi támogatásokat több nyelven is.

Megbélyezés

A megbélyezés is hozzájárulhat az elutasítás és az elszigeteltség érzéséhez. Eltérő kultúrákból származó családok esetében kisebb arányban kaptak diagnózist a fejlődési zavarról a gyanújeleket mutató gyermekek, a családi háttérhez kapcsolódó stigma miatt.

Gyermekkorban felmerülő problémák

A gyanújeleket mutató gyermekek egyik legnagyobb egészségügyi ellátási szükséglete a pontos klinikai diagnózis biztosítása. A diagnózis tesztilehetővé az egyénre szabott gondozási kaszkádok

elindítását. A kevésbé súlyos tüneteket a klinikusok gyakran csak később észlelik, mivel az állapot heterogenitása és a társbetegségek megnehezítik a következetes azonosítást. A szülők már a gyermek 12–18 hónapos korában aggodalmukat fejezik ki, azonban Európában (3,5 év), az USA-ban (4 év) és Kanadában (6 év) is jellemzően csak később állítanak fel diagnózist.

Átmenet a felnőttkorra

Kritikus fontosságú, hogy az érintettek megkapják a szükséges orvosi támogatást egy olyan időszakban, amikor számos mentális és fizikai egészséggel összefüggő betegség előfordulásának és súlyosságának tendenciája nő. A korábban említett akadályok részben megmagyarázni hivatottak, hogy miért csökken a tervezett járó- és fekvőbeteg-ellátásban való megjelenés az életkor előrehaladtával, és miért növekszik a sürgősségi szolgáltatások igénybevétele.

Felnőttkor

Az érintettek számos egészségi problémával szembesülnek, beleértve a mentális egészségi problémákat (pl. társadalmi elszakadás, magányosság, depresszió, szorongás) és a fizikális egészségi állapotokat is (pl. elhízás, szívbetegség). Az autista populációt (ahol a halálozás átlagéletkora: 54 év) a tipikusan fejlődő populációval (70 év) összevetve nagyobb korai halálozási kockázat jellemzi, különösen súlyosabb érintettség esetén (40 év).

MEGBESZÉLÉS

A felnőtt autista személyeket gondozó orvosokból hiány van. Ezen túlmenően a rendszer integritását súlyosítja, hogy a társbetegségek kezelése az egészségügyi rendszeren belül történik, míg a fejlődési zavarokat jellemzően a szociális szolgáltatások és az oktatási rendszerek támogatják.

Céltott beavatkozások segítségével a gyanújelek korai életkorban történő diagnosztizálása felgyorsíthatja a speciális egészségügyi ellátáshoz való hozzáférést. A korai diagnózis és beavatkozás összefüggésbe hozható a tünetek nagyobb

mértékű csökkenésével. Ugyanakkor kevés információ érhető el arról, hogy hozzájárulhatnak-e a magasabb életminőséghez, a kedvezőbb hosszú távú egészségügyi eredményekhez, a magasabb várható élettartamhoz vagy a komorbid állapotok csökkent súlyossági szintjéhez. A kezelésbe bevont személyek nagyobb valószínűséggel részesülnek viselkedésterápiában, és körükben alacsonyabb mértéket ölt a pszichotróp gyógyszerek alkalmazása.

A fiatalok jelentős hányada a szolgáltatás igénybevételének nehézségével szembesül, illetve nem rendelkezik információkkal a lehetőségekről.

Sok család jelenti, hogy az egészségügyi szolgáltatók körében sok a tévhit az állapotról és a

viselkedést túlzottan az autizmus tüneteinek tulajdonítják, ahelyett, hogy más lehetséges kiváltó okokat is megvizsgálnának.

Kevés kutatás fókuszál azonban az egyidejűleg fennálló pszichiátriai állapotok hatásaira, a társbetegségek gyógyszeres kezelésére, valamint arra, hogy a demencia hogyan érinti a felnőtteket.

Számos, autizmushoz társult genetikai szindrómának is vannak specifikus, egészségi állapotot befolyásoló, gondozást igénylő hatásai. Jövőbeli kutatások segíthetnek meghatározni olyan genetikai és neurobiológiai profilokat, melyek az autizmus okainak és tüneteinek megértéséhez vezethetnek, illetve lehetővé teszik az egyénre szabott kezelést.

AJÁNLÁSOK A HAZAI SZAKEMBEREK SZÁMÁRA

Fokozhatja az ellátás színvonalát oktatási programok kidolgozása, és az ismeretek terjesztése az egészségügyi szakmai tantervekbe illesztve.

Az átfogó ellátás érdekében olyan eszközök létrehozását kell támogatni, melyek összekötik az orvosokat az autizmussal foglalkozó, más egészségügyi ellátóhelyen dolgozó szakértőkkel, valamint a pedagógiai és a szociális ágazat dolgozóival. A kezdeményezés növelheti a vidéki településeken is az autizmus szűrésének, diagnosztizálásának és kezelésének kapacitásait, azonban további kutatásokra lenne szükség a folyamat optimalizálásához a telemedicina eszközrendszerének segítségével.

Az állapottal kapcsolatos általános, a lehető legtöbb egyénre kiterjedő tudatosítás a társadalom szemléletét formálja; az ismeretek, az elfogadás és a befogadás növelését kívánja elősegíteni.

Köszönetnyilvánítás: Ezúton is szeretnénk köszönetünket kifejezni a Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségtudományi Doktori Iskola támogatásáért.

HIVATKOZÁSOK

Malik-Soni, N., Shaker, A., Luck, H., Mullin, A. E., Wiley, R. E., Lewis, M. E. S., Fuentes, J. & Frazier, T. W. (2022). Tackling healthcare access barriers for individuals with autism from diagnosis to adulthood. *Pediatric Research* 91, 1028-1035. <https://doi.org/10.1038/s41390-021-01465-y>

Információk a szerzőkről

Trixler Bettina

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

Pusztafalvi Henriette

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

Copyright © 2023 Trixler Bettina, Pusztafalvi Henriette. Kiadó: Nemzeti Népegészségügyi és Gyógyszerészeti Központ. Ez egy nyílt hozzáférésű cikk a CC-BY-SA-4.0 licencszerződés alapján.