



УНИВЕРЗИТЕТ „СВ.КИРИЛ И МЕТОДИЈ“ - СКОПЈЕ
ФИЛОЗОФСКИ ФАКУЛТЕТ
ИНСТИТУТ ЗА СПЕЦИЈАЛНА ЕДУКАЦИЈА
И РЕХАБИЛИТАЦИЈА



ЗАДОВОЛСТВАТА ОД УСЛУГИТЕ ОД СИСТЕМОТ НА ЗДРАВСТВЕНА
ЗАШТИТА НА ЛИЦАТА СО НАРУШУВАЊЕ ОД СПЕКТАРОТ НА
АУТИЗАМ И ИНТЕЛЕКТУАЛНА ПОПРЕЧЕНОСТ

- МАГИСТЕРСКИ ТРУД -

Кандидат
Валентина Спировска

Ментор
проф. д-р Наташа Станојковска-Трајковска

Скопје, 2024

ОДБРАНА НА МАГИСТЕРСКИ ТРУД

„Задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита на лицата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост“

Комисија за одбрана на
магистерскиот труд:

1. проф. д-р Наташа Станојковска-Трајковска
2. проф. д-р Горан Ајдински
3. проф. д-р Иван Трајков

Кандидат:
Валентина Спировска

Датум: 19. VI 2024 год.

Благодарност за поддршката
на моите татко и мајка

СОДРЖИНА

Кратенки.....	4
Апстракт.....	5
ВОВЕД.....	8
I. Теоретски пристап кон проблемот на истражување	9
1. Поим и дефиниција.....	9
1.1. Аутизам	9
1.1.1. Етиологија	10
1.1.2. Клинички карактеристики на аутизмот	11
1.1.3. Дијагностика на аутистичен синдром.....	23
1.1.4. Третман	26
1.1.5. Медицински состојби кај аутизмот.....	27
1.2. Интелектуална попреченост	28
1.2.1.Етиологија.....	29
1.2.2. Карактеристики во развојот на лицата со интелектуална попреченост....	30
1.2.3 Дијагностика на интелектуална попреченост.....	32
1.2.4 Третман	37
1.2.5. Медицински состојби кај интелектуалната попреченост.....	38
2. Разлики помеѓу Аутизам и Интелектуална попреченост.....	39
3. Релевантни истражувања.....	40
II Методологија на истражувањето	93
1. Предмет на истражување	93
2. Цел и карактер на истражувањето.....	93
3. Задачи на истражувањето	93
4. Истражувачки хипотези	94
5. Методи, техники и инструменти	94
6. Популација и примерок.....	95
7. Обработка на податоците	95
8. Организација и тек на истражувањето	95
9. Придонес и очекувани резултати.....	96
10.Заклучок	156
11.Препораки.....	158
12.Литература.....	164
12. Прилози.....	170

КРАТЕНКИ

АСН - нарушување од спектарот на аутизам

ИП - интелектуална попреченост

СЗО - Светска здравствена организација

АПА - Американска психијатриска организација

ADDM - мрежа за следење на аутизмот и пречки во развојот

АДХД - нарушување на вниманието и хиперактивност

ARI - Институтот за истражување на аутизмот

STOM - запирање на прекумерно лекување деца и возрасни

STAM - поддршка на лекување и соодветни лекови во педијатрија

DSM-5 - Дијагностички и статистички прирачник за ментални нарушувања

HCPs - даватели на здравствени услуги

HSCT - здравствена и социјална грижа

RCPsych - Кралски колеџ за психијатри

NHS - Националната здравствена служба на Англија

ГАФ - скала за глобална проценка

MDT - мултидисциплинарен тим

BCAT - Служба за проценка и третман на заедницата во Бирмингем во Англија

ECHO - алатка за продолжување на исходите од здравствена заштита во заедницата

STAT - алатка за скрининг на аутизам кај мали деца

ХЕРА - Здружение на граѓани - асоцијација за здравствена едукација и истражување

HCBSW Medicaid - програми за откажување од домот и услугите засновани на заедницата

АПСТРАКТ

Истражувањето имаше за цел да ги процени предизвиците, бариерите и потребите во здравствениот систем на лицата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост во Македонија и другите земји, со цел да се утврди дали здравствениот систем во Република Македонија ги задоволува потребите од здравствена заштита на лицата со АСН И ИП.

Применета е квантитативна истражувачка стратегија со метод на анкетање, а за потребите на ова истражување е конструиран анкетен прашалник. Анкетањето е спроведено со пациенти со АСН и ИП, корисни на услугите на јавните здравствени организации; прашалници беа дадени и во две основни училишта во градот Скопје.

Анализата на бариерите и потребите во здравствениот систем за лицата со аутизам и интелектуална попреченост во Македонија покажа дека за овие лица постојат бариери за пристап до здравствените услуги.

Кај лицата со АСН и ИП, почнувајќи од самата физичка непристапност на најголем дел од здравствените објекти во нашата држава, немањето соодветна внатрешна инфраструктура, преку несоодветните услуги и третмани, па сè до непримерниот однос на вработените медицински лица, сериозно се нарушува правото да остварат правилна, навремена и квалитетна здравствена заштита.

Овие лица ги истакнаа бариерите за пристап до здравствена заштита, вклучувајќи: тешкотии во комуникацијата кои произлегуваат од исклучувањето на лицата со интелектуална попреченост од консултации, информациите за социјална и здравствена заштита повеќето од нив не ги разбирале, неуспехот на општите лекари да спроведат здравствени прегледи, лекарите не се запознаени со специфичното нарушување што го имаат, недостаток на унапредување на здравјето и скрининг и несоодветно познавање на лекарите за здравствените потреби на лицата со интелектуална попреченост, што придонесе за дијагностичко засенување. Повеќето сметаат дека се третирани поинаку поради нивната специфична состојба.

Клучни зборови: *нарушување од спектар на аутизам, интелектуална попреченост, здравствена состојба, предизвици во здравствениот систем*

ABSTRACT

In this research, we investigated the barriers and needs in the health care system of people with autism and intellectual disabilities in Macedonia and other countries in order to determine whether the health care system in the Republic of Macedonia meets the health care needs of people with ASD and IP.

Survey questionnaire method was used. The questionnaire was distributed to patients with ASD and IP who visited public health organizations, questionnaires were also given to two elementary schools in the city of Skopje.

The analysis of barriers and needs in the health system of people with autism and intellectual disabilities in Macedonia showed that for these people there are barriers to access to health services.

For people with ASD and IP, starting from the physical inaccessibility of most of the health facilities in our country, the lack of adequate internal infrastructure, through inadequate services and treatments, all the way to the inappropriate attitude of the employed medical personnel, which seriously violates the rights of people with disability to provide correct, timely and quality health care.

These people highlighted barriers to access to health care, including: communication difficulties resulting from the exclusion of people with intellectual disabilities from consultations, social and health care information that most did not understand, failure of general practitioners to carry out health examinations, doctors unfamiliarity with the specific disorder they have, lack of health promotion and screening, and inadequate physician knowledge of the health needs of people with intellectual disabilities, which has contributed to diagnostic overshadowing, most feel they are treated differently because of their specific condition.

Keywords: *autistic spectrum disorders, intellectual disability, health condition, barriers in the health system*

ВОВЕД

Конвенцијата за правата на лицата со попреченост е договор за човекови права усвоен од Обединетите нации во 2006 година, кој постои за да ги заштити и потврди човековите права на лицата со посебни потреби. Според членот 25 од оваа Конвенција, лицата со попреченост имаат право на уживање во највисоките стандарди на здравје без дискриминација врз основа на попреченост. И покрај ова, нивото на грижа што се обезбедува за лицата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост во здравствените установи е област на загриженост, постојат докази за злоупотреба, занемарување и дискриминација (Комисија за правата на попреченост 2006), како и докази за предвремена смрт во болници (Heslop et al. 2013). По застрашувачкиот извештај „Смрт од рамнодушност“ (Mencap 2007), во кој беше истакнато дека лице со интелектуална попреченост почина како резултат на лошата болничка нега, беа издадени бројни извештаи и законски барања за да се обезбеди насока за спроведување на болнички услуги.

Аутизмот и ИП не доминираат во здравствена заштита, медицинските истражувања и медицинското образование, лицата со овие состојби често се и со повисока преваленција на коморбидитет, па степенот на нивните морбидитети може да биде недоволно евидентиран. Менталните и физичките здравствени состојби можат да бидат препознаени, недоволно истражени и нетретираны, при што лошото здравје се манифестира доцна, во потешки фази на прогресија на болеста, што може помалку да реагира на третман.

Следењето на хроничните болести е исто така проблем поради ограничени вербални комуникациски вештини, нарушена мобилност и проблематично однесување на овие лица.

Тие имаат послаб функционален статус, послаб квалитет на живот и здравствени исходи, а поради мултиморбидитетот се почести корисници на амбулантна и болничка нега отколку оние без мултиморбидитет. Разбирањето на специфичните карактеристиките на овие две состојби ќе овозможи здравствени услуги што ќе бидат поблиску до потребите на лицата со аутизам и ИП.

Клучен предизвик за системите за здравствена заштита ширум светот е подобрување на континуитетот и координацијата на здравствените услуги за овие лица, на кои им треба посветен клиничар кој ќе ја преземе одговорноста за координација на здравствените услуги.

Во ова истражување се обидовме да ги истражime предизвиците, бариерите и потребите во здравствениот систем на лицата со аутизам и интелектуална попреченост во Македонија во споредба со другите земји, со цел да дадеме конкретни препораки за оптимизирана здравствена заштита.

I. ТЕОРЕТСКИ ПРИСТАПИ КОН ПРОБЛЕМОТ НА ИСТРАЖУВАЊЕ

1. Поим и дефиниција

1.1. Аутизам

Аутизмот како сложен општествен проблем го поттикнува интересот кај голем број стручњаци и научници од целиот свет. Поимот *аутизам* потекнува од грчкиот збор „auto“ што значи сам, или може да се преведе како повлеченост во себе и егоистично битисување. Иако аутизмот како термин се појавува во 20 век, за неговото постоење има податоци уште многу порано. Во духовното дело на италијанската класика од св. Францис, наречено „Малите цвеќиња на св. Францис“ на мошне сликовит начин е покажана аутистичната симптоматологија на свештеникот Џунипер (1).

Нарушувањата од спектарот на аутизам (АСН) се разновидна група на состојби. Тие се карактеризираат со одреден степен на тешкотии во социјалната интеракција и комуникација. Другите карактеристики се атипични обрасци на активности и однесувања, како што се тешкотии со преминот од една активност во друга, фокусирање на детали и невообичаени реакции на сензации (25).

Според Светската здравствена организација (СЗО), детскиот аутизам претставува первазивно развојно нарушување што се дефинира со постоење на ненормален или оштетен развој, кој се манифестира пред третата година од животот со карактеристичен облик на патолошко функционирање во сите три области на социјална интеракција, комуникација и со повторувачко однесување

Американската психијатриска асоцијација (АПА) во 1994 год. го дефинира аутизмот како широк континуум на поврзани когнитивни и невробихејвиорални нарушувања, вклучувајќи и три карактеристики: нарушување во социјализација, нарушување во вербалната и невербалната комуникација и рестриктивни репетитивни шеми на однесување.

Способностите и потребите на аутистичните лица варираат и можат да се развиваат со текот на времето. Додека некои луѓе со аутизам можат да живеат самостојно, други имаат сериозна попреченост и бараат доживотна грижа и поддршка. Аутизмот често има влијание врз образованието и можностите за вработување. Општествените ставови и нивото на поддршка што ја даваат локалните и националните власти се важни

фактори кои го одредуваат квалитетот на животот на луѓето со аутизам.

Карактеристиките на аутизмот можат да се откријат во раното детство, но аутизмот често не се дијагностицира до многу подоцна.

Луѓето со аутизам често имаат истовремени состојби, вклучувајќи епилепсија, депресија, анксиозност, хиперактивност со недостаток на внимание, како и предизвикувачки однесувања, како што се тешкотии со спиењето и самоповредување. Нивото на интелектуално функционирање кај аутистите варира во голема мера, проширувајќи се од длабоко општетување до супериорни нивоа.

Центрите за контрола и превенција на болести (CDC) во Соединетите Американски Држави ја основаа мрежата за следење на аутизмот и развојните попречености (ADDM). Мрежата за следење на аутизмот и пречки во развојот (ADDM) е активна програма за надзор која обезбедува проценки за распространетоста на АСН кај децата на возраст од 8 години. Во 2020 година, на 11 локации на ADDM-мрежата низ Соединетите Држави (Аризона, Арканзас, Калифорнија, Џорџија, Мериленд, Минесота, Мисури, Њу Џерси, Тенеси, Јута и Висконсин) преваленцијата на АСН на сите 11 ADDM-локации на 1 000 деца на возраст од 8 години се движеше од 23,1 во Мериленд до 44,9 во Калифорнија. Вкупната преваленција на АСН беше 27,6 на 1 000 (едно од 36) деца на возраст од 8 години и беше 3,8 пати позастапена кај момчињата отколку кај девојчињата (43,0 наспроти 11,4)

1.1.1. Етиологија

Нарушувањето на спектарот на аутизмот нема единствена позната причина. Со оглед на сложеноста на нарушувањето и фактот дека симптомите и сериозноста варираат, веројатно има многу причини. И генетиката и околината може да играат улога.

И покрај сериозноста на болеста и фактот дека таа е релативно честа (15 од 10000), сè уште има малку разбирање за нејзината етиологија. Неодамнешните наоди за аутизмот и поврзаните нарушувања укажуваат на можноста болеста да е предизвикана од интеракција помеѓу генот и средината. Епидемиолошките студии покажуваат дека бројот на случаи на аутизам драстично се зголемува секоја година.

Не е јасно дали ова се должи на реално зголемување на болеста или дали ова е артефакт на констатација. Една нова теорија во врска со етиологијата на аутизмот сугерира дека тоа може да биде болест на многу ран развој на фетусот (приближно 20 - 24 ден од бременоста). Оваа теорија иницираше нови линии на истражување за развојните гени. Еколошката изложеност за време на бременоста може да предизвика

или да придонесе за аутизам врз основа на невробиологијата на овие гени.

Иако етиологијата на аутизмот не е недоволно разјаснета, јасно е дека постои генетска компонента како причина за нарушувањата на аутистичниот спектар. Ова е утврдено преку студии на близнаци и семејство. Постои стапка на усогласеност од приближно 2-6 % кај дизиготните близнаци, наспроти стапката на усогласеност од 66 % кај монозиготните близнаци. Оваа стапка од 2 - 6 % е исто така проценета стапка за семејно повторување која треба да се спореди со приближната стапка од 0,1 - 0,15 % кај општата популација. И покрај доказите за генетска компонента, сепак генетиката не ја објаснува целата слика. Аутизмот е најверојатно „мултифакториелно“ нарушување. Широк опсег на фенотипови, како во семејствата, така и кај монозиготните близнаци кои се проучувани, сугерираат дека едноставните начини на наследување не се оперативни. Понатаму, извештаите за случаи на аутизам поврзани со фактори на животната средина, како што се вирусот на рубеола, валпроична киселина и изложеност на талидомид за време на бременоста, наведуваат многу истражувачи дека негенетските механизми исто така може да произведат аутистички синдром (21).

1.1.2. Клинички карактеристики на аутизмот

Повеќето нервноразвојни нарушувања се препознаваат по нивниот физички изглед (фенотип) или преку нивниот генотип. За жал, кај аутизмот не постои специфичен фенотип ниту, пак, конзистентен генотип. Тој би можел да се препознае единствено преку неговиот „бихејвиорален фенотип“.

Нарушувањето на спектарот на аутизам се дијагностицира само кога карактеристичните дефицити на социјалната комуникација се придружени со прекумерно повторувачки однесувања, ограничени интереси и инсистирање на истоветност.

Симптомите мора да бидат присутни во почетокот на развојниот период, но можеби нема да се манифестираат целосно сè додека социјалните барања не ги надминат ограничените капацитети, или може да бидат маскирани во текот на животот од научени стратегии. Средната возраст од најрано поставената дијагноза на АСН изнесува 53 месеци и не се разликува значајно по пол или раса / етничка припадност. Симптомите предизвикуваат клинички значајно оштетување во социјалните, во професионалните или во другите важни области на тековното функционирање (4,6). Во однос на интелектуалните способности, 31 % од децата со АСН се класифицирани со ИП ($IQ \leq$

70), 23 % се гранични случаи ($IQ = 71 - 85$) и 46 % со просечни или натпросечни интелектуални способности ($IQ > 85$). Процентот на деца класифицирани во опсегот на ИП се разликува по раса / етничка припадност

Универзалните карактеристики на аутизам кои се користат во дијагноза се следните:

- проблем во сензорно процесирање;
- моторни дисфункции;
- проблем со задржување на вниманието;
- когнитивни нарушувања;
- проблем во социјална интеракција;
- проблеми во вербалната и невербалната комуникација;
- бихејвиорални проблеми;

Проблеми во сензорното процесирање

Многу лица со аутизам покажуваат одредени однесувања кога се соочуваат со сензорни проблеми како:

- ✓ зголемено движење, како што се скокање, вртење или удирање во работи;
- ✓ зголемено поттикнување, како што се мавтање со рака, правење повторливи звуци или лулање напред-назад;
- ✓ зборуваат побрзо и погласно или воопшто не зборуваат;
- ✓ покривање на ушите или очите;
- ✓ тешкотии во препознавање на внатрешните сензации, како глад, болка или потреба да се користи бањата;
- ✓ одбивање или инсистирање на одредени видови храна или облека;
- ✓ често цвакање непрехранбени производи;
- ✓ често допирање на други или грубо играње;
- ✓ тешкотии во комуникацијата или реагирањето додека мозокот ги префрла ресурсите за да се справи со сетилниот влез (исклучување);
- ✓ ескалирање, преоптоварени емоции или потреба да се избега од ситуација (топење);

Човечкото тело може да постигне разбирање на светот преку неговите сензорни системи. Сензорните системи се широко распространети низ телото, вклучително и оние што го детектираат светот директно однадвор (екстерорецептори), оние што детектираат информации од внатрешните органи и процеси (интероцептори) и оние што детектираат чувство за положба и оптоварување (проприоцепција).

Неинтегрираноста на сетилата кај лицата со аутизам води до неможност да изградат точна и значајна перцептивна претстава за светот што ги опкружува, што најверојатно ќе резултира со дефицити од повисок ред, што ќе ја отежне кај нив навигацијата и интеракцијата со околината.

Заедничко за поединците од целиот спектар се атипични бихејвиорални реакции на сензорни информации.

Вознемиреноста предизвикана од одредени сензорни дразби може да предизвика самоповредувачко и агресивно однесување кај оние што не можат да го соопштат својот притисок.

Мултисензорната интеграција има важна улога во изградбата на когнитивни репрезентации од повисок ред.

Неинтегрираноста на сетилните модалитети се одвива во правец на слаба способност за филтрација на сетилните дразби (проблеми со модулација) кои пристигнуваат од околината и оди во насока на сетилна пречувствителност или хиперсензитивност, низок праг на регистрација на сетилните дразби, што оди во прилог на намалена сетилна чувствителност или хипосензитивност, и проблеми кои се однесуваат на нарушено препознавање на сличности и разлики на восприемните дразби, што, пак, оди во прилог на сензорно барање. Секое аутистично дете или возрасен ќе има свој уникатен сетилен профил и ќе има потреба од своја индивидуализирана поддршка. Кога мозокот треба да ги стави сите свои ресурси во сетилна обработка, може да ги исклучи другите функции, како што се говорот, одлучувањето и обработката на информациите (1).

Моторни проблеми

Моторни проблеми кои може да ги имаат лицата со аутизам се:

- ✓ бруто-моторни проблеми, како што е несмасно, некоординирано одење;
- ✓ тешкотии со контролата на фини моторни движења, како што се манипулирање со предмети и пишување;
- ✓ проблем со координирање на движењата помеѓу левата и десната страна на телото меѓу различните екстремитети, што го отежнува извршувањето на дејства како што се прескокнување или скокање;
- ✓ низок мускулен тонус и проблеми со одржување на нивното држење или рамнотежа;
- ✓ проблеми со дејствијата за кои е потребна координација рака-око, како што е

фаќање топка или имитирање на движењата на другите;

- ✓ проблеми со планирање на серија движења или гестови, познати како праксис.

Според најновата проценка, 87 проценти од аутистите имаат некакви моторни тешкотии. Овие тешкотии може да се движат од благи до тешки и може да влијаат на кој било моторен систем на телото.

А сепак, и покрај нивната распространетост, моторните проблеми не се сметаат за основна карактеристика на аутизмот, бидејќи тие се јавуваат и со други состојби, како што се Даунов синдром, церебрална парализа и нарушување на хиперактивноста со дефицит на внимание.

Поради неинтегрираност на вестибуларното сетило, кај овие лица е присутен трмав од или одење на прсти, проблеми кои се однесуваат на координација во простор, нарушена свесност за подвижни и неподвижни сегменти во непосредна близина поради неинтегрираност на сетилото за проприоцепција.

Некои поединци развиваат моторно однесување слично на кататонично (забавување и „замрзнување“ во средината на дејството), но тие обично не се од големината на кататонична епизода. Ризичниот период за коморбидна кататонија се чини дека е најголем во адолесцентните години.

Стереотипните обрасци на однесување кои се однесуваат и на моторните маниризми се само уште еден дел од карактеристичните форми на однесување на лицата со АСН.

Неретки се и стереотипните обрасци кои се поврзани со сетилата за мирис, вкус, допир, но и рутини кои се врзани со дневните активности. Така, честопати лицата со АСН се врзуваат за одредени вкусови, боја на храна, текстура. Секогаш одбираат и инсистираат да одат по истиот пат кон градинка.

Иако моторните проблеми имаат тенденција да бидат најтешки кај аутистите кои имаат интелектуална попреченост, тие можат да влијаат на секој од спектарот.

Моторните проблеми несомнено го попречуваат социјалниот и когнитивниот развој, затоа во програмите за рана интервенција потребно е насочување на бруто-моторните вештини кои се појавуваат рано, како што се независното седење и движење, а може да се поддржи и напредокот во други домени (28).

Проблеми во емотивните процеси

Однесувањата кои се прилично вообичаени кај децата со аутизам, како што се бес, удирање или самоповредување или повредување на другите, викање, социјално

повлекување, зголемена возбудливост или намалена возбудливост, тешкотии со изразување на темпераментот, висока емотивна реактивност, лоша емотивна регулација, анксиозност, депресивност, проблеми со мотивацијата, па дури и екстремна глупост, може да потекнуваат од проблем со регулирање на емоциите.

Тие имаат проблем да ги изразат своите емоции на правилен начин поради тешкотиите во толкувањето на чувствата на другите.

Децата со АСН често имаат проблеми во препознавањето и управувањето со емоциите, инхибирањето на емоционалните реакции, одложувањето на задоволството и толерирањето на транзициите. Децата со такви тешкотии имаат тенденција да се вклучат во конфликти со врсниците, и за тоа се помалку прифатени од другите, а воедно и ќе искушат негативни повратни информации во односите со последователни чувства на исклучување.

Способноста за регулирање на емоциите расте со возраста, што е помалку ефикасна кај децата од предучилишна возраст отколку кај постарите деца кај кои е под влијание на пубертетот со намалена регулација за време на адолесценцијата и станува поефикасна во зрелата возраст. Стилот на родителство е клучен фактор за развивање на добри стратегии за самоемотивност во детството, како што е и социјалниот контекст во кој детето расте.

Лицата со АСН се изложени на поголем ризик да имаат нарушена емоционална регулација поради лошата емоционална свест и ниската компетентност во емоционалниот јазик, слабата флексибилност, висока чувствителност на промени и стимулација на околината. Ако не се лекува, ЕД кај децата со АСН има тенденција да опстојува со текот на времето.

Утврдено е дека социјалниот адаптивен домен е највеќе оштетен во споредба со другите домени кај лицата со АСН. Иако постои широка хетерогеност во нивото на функционирање кај лицата со АСН, постои корелација помеѓу сериозноста на симптомите на аутизмот и адаптивното функционирање. Адаптивното функционирање кај децата со АСН е позитивно поврзано со квалитетот на животот на семејството (29).

Когнитивни проблеми

Постојат доволни сознанија дека лицата со аутизам покажуваат дефицити во: одржување на вниманието, конкретно мислење, тешкотии со учењето, недостаток на игра со преправање, метакогнитивни и проблеми во егзекутивните функции, дефицит во решавањето на проблеми, низок степен на социјално разбирање, низок IQ и ментална

ретардација, савантни вештини.

Вниманието е многу значајно за когнитивниот процес. Многу често лицата со аутизам имаат тешкотии во одржување на вниманието и се претпоставува дека дури до 64 % се соочуваат со ваков проблем. Придружен проблем е хиперактивноста, која се појавува во висока фреквенција од 36 – 48 % кај овие лица. Поради ова многу деца со аутизам може да добијат погрешна дијагноза АДХД.

Понекогаш децата со аутизам имаат парадоксално однесување, како да ја игнорираат околината, а друг пат континуирано го менуваат фокусот на нивното внимание.

Атипичното внимание на децата со АСН игра важна улога во развојот на когнитивните и бихејвиоралните нарушувања кај АСН (1).

Децата би можеле да останат фокусирани на локалните карактеристики на објектот поради тешкотиите да го префрлат вниманието од него. Премногу фокусираното внимание го попречува согледувањето и интегрирањето на сложените стимули и согледувањето на односите помеѓу стимулите, со што ја ослабува централната кохерентност.

Вниманието е од клучно значење за развивање на извршното функционирање на повисоко ниво. Исто така, нарушеното внимание може да резултира со нетипични нивоа на возбуда. Атипичните нивоа на возбуда би можеле да доведат до намалено внимание на социјалните информации.

Дисфункцијата на визуелното внимание и проблемите во ориентацијата биле идентификувани како потенцијални мерки за рана дијагноза на аутизам. Повеќето студии покажуваат дека децата со АСН покажуваат дефицит во ориентирано и извршното внимание.

Еден од најраните забележливи дефицити кај децата со нарушување од спектарот на аутизам (АСН) е неуспехот спонтано да се ориентираат со сигурност кон социјалните стимули во нивната околина (на пример, човечки говор, изрази на лицето и гестови), наречен дефицит на социјална ориентација.

Раните социјални дефицити на внимание може да ги лишат децата со АСН од можностите за учење во социјалните интеракции, со штетни ефекти врз последователното социјално учење и развој, а се поврзани со подоцнежните оштетувања во заедничкото внимание и јазикот.

Постојат докази дека децата со АСН се повеќе оштетени во ориентацијата кон говорот отколку кон несоцијалните стимули. Се претпоставува дека со тешкотијата што

ја имаат аутистите при обработка на посложени акустични стимули, може да помогне да се објаснат забележаните дефицити во обработката на говорот кај АСН .

Дефицит во просторното внимание кај децата со АСН се должи на неможноста да се игнорираат блиските конкурентни стимули, наместо на дефицитот во откривањето на целниот извор на звук, имаат нарушена обработка на основните аудитивни информации во бучни или одвлекувачки средини.

Нарушувањата во аудитивниот просторно внимание кај АСН може да имаат значително влијание врз социјалното функционирање во текот на целиот животен век.

Социјалните предизвици се препознаваат како основна карактеристика на аутизмот, но можно е оштетувањето на меморијата значително да придонесе за способноста за социјално ангажирање.

Според истражување на Медицинскиот факултет „Стенфорд“, децата со аутизам имаат проблеми со меморијата што ја попречува не само нивната меморија за лица туку и нивната способност да запомнат други видови информации. Меморијата е клучен индикатор за академскиот успех, а предизвиците со меморијата може да ги стават децата со аутизам во неповолна положба на училиште.

Заедничка карактеристика кај децата и младите со аутизам е тешкотијата во разбирањето на **апстрактните концепти**. Многу од лицата со аутизам се сметаат за конкретни мислители кои имаат тенденција да се фокусираат на „овде и сега“. Ова може да доведе до тешкотии во генерализациите ако дел од конкретниот мисловен процес, затоа постои тенденција зборовите или фразите да се сфаќаат буквално.

Лицата со аутизам имаат недостаток на апстрактно размислување, не можат да разберат ниту една тема, работи како филозофија, наука, политика, економија, не можат да ги анализираат овие теми и да донесуваат заклучоци, не можат да дебатираат или да формираат хипотези или теории, ова е надвор од нивната волја, едноставно имаат проблем да ги решат проблемите да бидат креативен и да создаваат оригинални нешта. Но овие тешкотии не се универзални кај аутистите. На пример, некои од највлијателните филозофи на сите времиња најверојатно биле аутисти, како што се Имануел Кант, Бертранд Расел и Лудвиг Витгенштајн. Филозофите како овие се врвни апстрактни мислители.

Некои аутисти се истакнуваат во апстрактното размислување и креативноста. Имаат шаблони насекаде со сè, постојано гледаат врски и асоцијации во нивниот ум. Како да имаат база на податоци во нивниот мозок со модели на музика и тонови и можат да ги користат тие збирки на податоци за да напишат своја музика. Во случаи каде што

овие способности се изненадувачки се нарекуваат **саванти** (Рапин 1997). Савантските карактеристики или савантскиот синдром се состои од присуство на невообичаени, воочливи и некогаш вчудувачки способности. Овие карактеристики се најчести кај индивидуите со аутизам (околу 10 % од индивидуите со аутизам се саванти), но исто така се среќаваат и кај лицата со ментална ретардација и одредени мозочни оштетувања. Нивните дарби вклучуваат изострени визуелни, аудитивни, моторни, сензорни дарби, меморија, уметност и музика.

Метакогницијата се однесува на сознанија за нашите сопствени ментални состојби (Flavell 1979). Тоа е од клучно значење за тоа како ги живееме нашите животи и го поткрепува начинот кој има смисла, ги предвидуваме и контролираме нашите постапки. Таа игра клучна улога во учењето и донесувањето одлуки и ги предвидуваат академските перформанси независно од општата интелигенција (Dunlosky & Metcalfe 2009). Така, тешкотиите со метакогницијата веројатно ќе имаат значителни импликации за секојдневното функционирање. Како такво разбирањето на метакогницијата и неговите процеси е клучно за поддршка на поединци со намалени метакогнитивни способности.

Теоријата на умот вели дека на децата и на возрасните со аутизам им недостига теорија на умот, односно способноста да се сфатат мислите, чувствата, идеите и намерите на другите со цел да се предвиди нивното однесување.

Оваа теорија ги разјаснува нарушената способност за разбирање на лажните верувања и измама кај лицата со аутизам. Теоријата на умот е важен симптом на луѓето со АСН.

Теоријата на слабата централна кохерентност опишува ум што гледа информации само во делови, а не целина. Информациите се складираат и преземаат одделно. Тој е специфичен и не е генерализиран за други ситуации.

Мозокот кај аутистични индивидуи обработува само делови од информациите и не го извлекува поголемото значење на информацијата.

Според некои автори, оваа теорија најдобро ги објаснува сите комуникациски дефицити, и експресивни и рецептивни, пронајдени во аутизмот. Може да ја објасни и одложената ехолалија или употребата на неологизми забележани кај АСН.

Децата со аутизам не го препознаваат значењето на целата порака, вклучувајќи го и нејзиниот контекст, тие се фокусираат на фраза или дел од пораката. Подоцна тие ја повторуваат таа фраза обидувајќи се да го доловат значењето и контекстот на таа порака, но тој дел од пораката не е доволен за да биде значаен за другите.

Терминот **извршни функции** традиционално се користи како чадор-термин за функции како што се планирање, работна меморија, контрола на импулси, инхибиција, когнитивна флексибилност и иницирање и следење акција.

Извршната функција опфаќа збир на процеси на когнитивна контрола, главно поддржани од претфронталниот кортекс, кој ги регулира процесите на пониско ниво (на пример, перцепција, моторни одговори), и затоа овозможува саморегулација и ориентација на однесувањето кон одредена цел, овозможувајќи да се откажеме од некои засилени одговори, да донесуваме одлуки и да ги процениме ризиците, да планираме за иднината, да ги дадеме приоритетите на нашите акции и да се справиме со нови ситуации. Извршните функции исто така опфаќаат широк опсег на функции од повисок ред, вклучувајќи специфични однесувања насочени кон целта, апстрактно расудување, донесување одлуки и регулирање на општественото однесување.

Дефицитите на извршната функција се вмешани и во социјалните и во несоцијалните симптоми на АСН. Проблемите со извршните функции постојано се демонстрираат кај деца на училишна возраст, адолесценти и возрасни со аутизам, како и роднини на лица со аутизам, иако во помал степен.

Овие проблеми обично се манифестираат како упорни одговори (т.е. „заглавување“ при извршувањето на истата акција) и тешкотии при флексибилно префрлување помеѓу множества на одговори.

Утврдено е дека проблемите во специфичните компоненти на извршните функции го разликуваат аутизмот од другите развојни состојби, како што е нарушување на вниманието (хиперактивноста).

Дефицитите на извршната функција може да го објаснат не само нефлексибилното и ригидно однесување на аутистичните поединци туку и нивната нарушена способност да се вклучат во реципрочни социјално-комуникативни интеракции.

Проблеми со социјалната интеракција

Додека АСН е сложена состојба со широк спектар на симптоми, тешкотиите во социјалната интеракција се вообичаен белег. Луѓето со АСН често се соочуваат со предизвици во различни аспекти на социјализацијата, вклучително и стекнување пријатели, толкување социјални знаци и вклучување во реципрочни разговори.

Проблемите во социјалната интеракција се: лош контакт со очите, имитација, дефицит во вниманието и социјален одговор, социјално повлекување, осаменост,

недостаток на емпатија, мала употреба на гестови, површно спријателување.

Социјалните нарушувања кај децата со аутизам стануваат забележливи од најраното детство.

Винг и Гулд (1979) првпат ги диференцира поединците со АСН врз основа на нивниот стил на социјална интеракција. Тие систематски опишаа три различни социјални поттипови на аутизам.

- Најтежок облик на однесување е кога детето со аутизам не бара социјални интеракции ниту, пак, социјално реагира на пристапите на другите.
- Во поблага форма детето пасивно прифаќа контакт, со одредено задоволство, не иницира социјална интеракција, туку соодветно реагира на социјалните иницијативи на другите.
- Активното, но чудно дете активно бара интеракции со другите, иако на необичен начин (на пр. држи монолог за одреден свој интерес или стои премногу блиску до партнерот за разговор).

Различните стилови на социјална интеракција може да бидат поврзани со различни степени на сериозност на аутизмот. Досегашните истражувањата на деца со АСН и интелектуална попреченост покажале дека активните деца имаат тенденција да имаат повисока интелигенција, подобро приспособливо однесување и пониски резултати за сериозноста на аутизмот во споредба со децата со најтежок облик на однесување.

Медицинските досиеја сугерираат дека активните имаат повисока стапка на коморбидитет, дефинирана со дефицит во вниманието, моторната контрола и перцепцијата, отколку пасивните и децата со најтежок облик на однесување (Бонде 2000).

Пасивните деца генерално се поинтелигентни од децата кои не бараат специјална интеракција, но помалку интелигентни од активната група (Борден и Олендик 1994).

Интелигенцијата може да биде главен збунувачки фактор кога се испитуваат поврзаните карактеристики на стиловите на социјалната интеракција.

Различни стилови на социјална интеракција можат да се поврзат со различни потреби и одговор на интервенциите (Беглингер и Смит 2005).

Истражувањата веќе покажале дека децата со високофункционален АСН се генерално поактивни во иницирањето и реагирањето на социјалните интеракции и покажуваат поголем развоен напредок во вештините за социјална интеракција отколку децата со нискофункционален АСН и интелектуална попреченост (Bauminger et al. 2003;

Eagle et al. 2010).

Децата со активен, но чуден стил на интеракција покажале повеќе социјални и емоционални проблеми. Ова се согласува со клиничкото набљудување на Винг и Гулд (1979) дека активните, но чудни деца понекогаш биле отфрлени од нивните врсници поради нивното чудно однесување.

Интервенциите за деца со активен, но чуден стил на социјална интеракција може да бидат особено корисни кога се фокусираат на проблеми со извршното функционирање, на пример, саморегулирање на однесувањето и контрола на импулсите. Овие типови на интервенции можат да го намалат бројот на непријатни социјални погрешни чекори на активните, но чудни деца.

Проблеми во вербалната комуникација

Проблеми во вербална комуникација кај деца со аутизам се: ехолалија, дефицит во експресивен и рецептивен говор, идиосинкратична употреба на јазикот, промена на заменки, прагматични дефицити, лошо читање и конверзациски говор.

Во сегашната практика (DSM-III-R, APA 1987; МКБ-10, СЗО 1992), оштетувања во вербалните и невербалната комуникација формираат важен дел од дијагностичките критериуми за аутизам.

Децата со АСН имаат тешкотии во вокалните, кинестетичките и проксемичките аспекти на комуникацијата.

Нарушувањето на вербалната комуникација кај аутизмот е големата разновидност на забележани проблеми - стекнатите поединечни зборови често се езотерични (на пр. „Бетовен“) и не се како првите зборови на дете од предучилишна возраст со нормален развој или познати зборови со посебни значења („да“ што значи „носи ме на твоите рамена“).

Детето може да меморира сложен вербален материјал што вообичаено има мало значење за него (на пр. страница со индекс на енциклопедија, француска приспивна песна). Исто така, вообичаено е такво дете да почне да ги повторува зборовите кои му се кажани (ехолалија) и да чита зборови (хиперлексија), дури и навидум „да се учи да чита“. Карактеристика на аутистичниот говор е и спротивна употреба на заменки. Кажуваат „ти“ како што го користи соговорникот, наместо да го заменат со „јас“.

Таквото дете обично покажува пребуквално разбирање за комуникацијата: на пример, искрено бара лепило кога ќе му кажат „залепи го палтото таму“.

Има повеќе карактеристики поврзани со начинот на говор кои можат да бидат

забележани кај лицата со аутизам, и тие вклучуваат:

- проблем со јачината на гласот – понекогаш е прегласно, но почесто е тивко;
- гласот може да звучи механички или монотонно;
- изговорот на зборови може да биде пренагласен.

Чудни или прекумерни гестови може да го придружуваат говорот, обично немаат врска со вербална содржина.

Проблемите во комуникацијата се дефинираат кај децата со аутизам во зависност од нивниот интелектуален и социјален развој. Децата со аутизам често не реагираат на вербалните пораки од возрасните, па првиот чекор што го прават родителите е проверка на слухот и посетуваат логопед.

Доколку не развијат одреден број зборови до 6-годишна возраст понатамошниот развој на говорот може да биде сериозно ограничен.

Ехолалијата е честа карактеристика во говорот кај деца со аутизам, се јавува кај 75 % од децата со аутизам.

Успешна комуникација со дете со аутизам не значи само да се открие и информира за начинот на кој детето комуницира, туку да се знае и зошто детето комуницира.

Некои деца со АСН можеби нема да можат да комуницираат користејќи говор или јазик, а некои може да имаат многу ограничени говорни вештини. Други може да имаат богат вокабулар и да можат да зборуваат за одредени теми во големи детали. Многумина имаат проблеми со значењето и ритмот на зборовите и речениците.

Децата со АСН често не можат да користат гестови - како што е покажување на некој предмет - за да му дадат значење на нивниот говор. Без значајни гестови или други невербални вештини за подобрување на нивните орални јазични вештини, многу деца со АСН стануваат фрустрирани во нивните обиди да ги објават своите чувства, мисли и потреби. Тие често поради своите фрустрации реагираат со вокални испади или други несоодветни однесувања (1).

Големата хетерогеност забележана кај популацијата на АСН е очигледна и во степенот на структурните јазични тешкотии што се појавуваат заедно со АСН. Се тврди дека од 25 % и 30 % од децата со АСН се минимално вербални или невербални врз основа на студиите утврдени преку популациски или клинички примероци. Презентираните инциденции може да варираат во зависност од возраста на поединците и различните критериуми за проучување на дефинициите на јазичните способности.

Сепак нарушениот јазичен развој често е првиот неправилен симптом што го

идентификуваат родителите на деца на кои подоцна им е дијагностицирана АСН. Исто така, откриено е дека повеќе од половина од лицата со АСН имаат дополнителни дефицити во различни нивоа на структурата на јазикот, како што се фонологијата, граматиката и семантиката. Докажано е дека напредокот на пониските вербални деца со АСН е побавен (9).

Бихејвиорални проблеми

Бихејвиоралните проблеми може да го нарушат секојдневниот живот на лицата со аутизам. Според Институтот за истражување на аутизмот (ARI), приближно 59 % од лицата со аутизам имаат некој вид значајни бихејвиорални и медицински проблеми. Овде спаѓаат неприспособливост, агресија и/или деструктивност, нарушување на сонот, проблеми со јадење и коморбидни психијатриски нарушувања.

Причините за агресија може да се класифицираат во три категории: биолошка основа, социјална основа и почетна биолошка причина што подоцна се одржува со социјални последици.

Децата со аутизам може да имаат посебни проблеми со спиењето и смирувањето, вклучувајќи: неправилни шеми на спиење и будење; на пример, лежење будни до многу доцна или будење многу рано наутро, може да спијат многу помалку од очекуваното за нивната возраст или да бидат будни повеќе од еден час во текот на ноќта. Проблемите со спиењето се многу чести, наводно дури до 80 % кај децата со АСН. Аутистичните деца со проблеми во спиењето покажуваат попроблематично однесување од оние што добро спијат.

Вообичаено е за аутистичните лица да имаат атипично однесување во исхраната, при што околу 70 % од аутистичните деца имаат проблеми со храната или јадењето. АДХД е невроразвојно нарушување кое често се појавува со аутизмот и обратно, па во тој случај имаме прејаднување и нарушувања во исхраната, како булимија нервоза. Истражувачот Кристофер Гилберг прв ја идентификувал можната врска помеѓу нервната анорексија и аутизмот. Се чини дека 20 - 35 % од жените со анорексија нервоза ги исполнуваат дијагностичките критериуми за аутизам (Brede et.al. 2020, Westwood & Tchanturia 2017). Аутистичните лица, ограничувањето на исхраната го користат како механизам за справување со емоциите, сензорната чувствителност, тешкотии со социјалната интеракција и односи, чувството за себе и идентитет кај аутистичните жени, тешкотии со емоциите, аутистичните стилови на размислување и потребата за контрола и предвидливост.

1.1.3. Дијагностика на аутизам

Дијагнозата на аутизам се базира врз клинички и лабораториски наоди. Клиничката процена ги вклучува евалуацијата на комуникацијата, когнитивноста и социјалните искуства, исто како и репетитивното однесување, активности и интереси. Во поставувањето дијагнозата учествуваат клинички психолог, дефектолог, логопед, развоен терапевт, окупационен терапевт, социјален работник, лекар (педијатар, детски психолог, детски невролог, аудиолог, физијатар) и диетолог (1).

Постојат два начина за дијагноза на аутизам, а тоа се: директно набљудување на детето и прашување на индивидуи кои добро го познаваат детето. Инструментите за директно набљудување се наменети за тренирани клиничари, а вакви инструменти треба да се применат за време на структурирани и неструктурирани контакти со детето. Спротивно на овој пристап на набљудување, останатите инструменти се интервју и листи со кои се добиваат информации од родителите, наставниците или други кои се во контакт со детето.

Во 2013 година, Американската психијатриска асоцијација го објави Дијагностичкиот и статистички прирачник за ментални нарушувања, петто издание (DSM-5), кој направи значителни промени во дијагностичките критериуми за АСН.

Според новиот DSM-5, дијагностички критериуми за аутизам се:

А. Дефицити во социјалната комуникација и социјалната интеракција во повеќе контексти, што се манифестираат во моментот или се манифестирале во минатото:

1. Дефицити во социјално-емоционална реципрочност, кои се движат, на пример, од абнормален социјален пристап и нарушена меѓусебна комуникација, намалено изразување на интереси, емоции или афекти до неуспех да се иницира или да се одговори на социјални интеракции.
2. Дефицити во невербалното комуникациско однесување кое се користи за социјална интеракција, кои се движат, на пример, од лошо интегрирана вербална и невербална комуникација до абнормалности во контактот со очи и говор на телото или дефицити во разбирањето и употребата на гестови до целосен недостаток на изрази на лицето и невербална комуникација.
3. Дефицити во развивањето, одржувањето и разбирањето на односите, на пример, од тешкотии во приспособувањето на однесувањето кон барањата на различните социјални контексти, тешкотии во споделување на имажинативната игра или во дружењето до целосно отсуство на интересот со врсниците.

Б. Најмалку два од следниве ограничени, повторувачки обрасци на однесување, интереси или активности се манифестираат во сегашноста или се манифестирале во минатото:

1. Стереотипни или повторувачки моторни движења, употреба на предмети или на говор (на пример, едноставни моторни стереотипи, речење и поставување предмети, ехолалија, идиосинкртни фрази).
2. Инсистирање на еднаквост, нефлексибилно придржување кон рутини или ритуализирани модели на вербално или невербално однесување (на пример, екстремна вознемиреност при мали промени, тешкотии во транзициите, цврсти модели на размислување, повторувачки ритуали, потреба да тргнат по истиот пат или да јадат од истата храна секој ден).
3. Високо ограничени, фиксирани интереси кои се абнормални по интензитет или по фокус (на пример, силна приврзаност или преокупација со необични предмети, вртење во круг или персеверативен интерес).
4. Хипер- или хипосензитивност на сензорниот влез или невообичаен интерес за сензорни аспекти на околината (на пример, очигледна индиферентност кон болка/температура, несоодветна реакција на специфични звуци или текстури, прекумерно мирисање или допирање предмети, визуелна фасцинација од светлина или движење).

В. Симптомите мора да бидат присутни во раниот развоен период, но може да не се манифестираат целосно додека општествените барања не ги надминат ограничените капацитети или, пак, да бидат маскирани со научени стратегии подоцна во животот.

Г. Симптомите предизвикуваат клинички значајни оштетувања во социјалните, професионалните или други важни области на тековното функционирање.

Д. Овие нарушувања не се подобро објаснети со интелектуална попреченост (интелектуално развојно нарушување) или глобално доцнење во развојот.

Сериозноста се заснова на оштетувања во социјалната комуникација и ограничени, повторувачки модели на однесување кои треба да бидат одделно оценети. Суштинските карактеристики на нарушувањето на спектарот на аутизмот се постојано нарушување во реципрочната социјална комуникација и социјална интеракција (критериум А) и ограничени, повторувачки модели на однесување, интереси или активности (критериум Б). Овие симптоми се присутни уште од раното детство и го ограничуваат или го нарушуваат секојдневното функционирање (критериуми Ц и Д).

Манифестациите на нарушувањето исто така многу варираат во зависност од тежината на аутистичната состојба, нивото на развој и хронолошката возраст. Во последниве години, пријавени фреквенции за нарушување од спектарот на аутизам низ САД и вон САД се приближија до 1 % од населението, со слични проценки кај примероците на деца и возрасни. Симптомите обично се препознаваат во текот на втората година од животот (12 - 24 месеци од животот), но може да се забележат порано од 12 месеци ако доцнењата во развојот се сериозни, или забележани подоцна од 24 месеци ако симптомите се посуптилни. Карактеристиките на однесувањето на нарушувањето на спектарот на аутизмот првпат стануваат очигледни во раното детство, при што некои случаи покажуваат недостаток на интерес за социјална интеракција во првата година од животот. Некои деца со нарушување од спектарот на аутизам доживуваат регресија со постепено или релативно брзо влошување на социјалното однесување или употребата на јазикот, често во текот на првите 2 години од животот. Ваквите загуби се ретки кај други нарушувања и може да бидат корисно „црвено знаме“ за нарушување од спектарот на аутизам.

Првите симптоми на нарушување од спектарот на аутизам често вклучуваат задоцнет јазичен развој, често придружен со недостаток на социјален интерес или необични социјални интеракции (на пример, влечење поединци за рака без никаков обид да се погледне во нив), чудни шеми на игра (на пример, носење играчки наоколу, но никогаш играње со нив) и невообичаени обрасци на комуникација (на пример, познавање на азбуката, но неодговарање на сопственото име - може да постои сомнеж дека детето е глуво, но обично е исклучена). Во текот на втората година, чудните и повторувачки однесувања и отсуството на типична игра стануваат поочигледни. Бидејќи многу мали деца во типичен развој имаат силни преференции и уживаат во повторувањето (на пример, јадење иста храна, гледање исто видео повеќе пати), разликувањето на ограничените и повторувачките однесувања кои се дијагностички за нарушување од спектарот на аутизам може да биде тешко кај децата од предучилишна возраст. Клиничката дистинкција се заснова на видот, зачестеноста и интензитетот на однесувањето (на пример, дете кое секојдневно реди предмети со часови и е многу вознемирено ако некој предмет се премести).

Нарушувањето на аутистичниот спектар не е дегенеративно нарушување и типично е учењето и компензацијата да продолжат во текот на животот. Симптомите најчесто се најизразени во раното детство и раните училишни години, со развојни придобивки типични во подоцнежното детство во барем некои области (на пр. зголемен интерес за

социјална интеракција). Мал дел од поединците се влошуваат во однесувањето за време на адолесценцијата, додека повеќето други се подобруваат. Општо земено, лицата со пониски нивоа на оштетување може подобро да функционираат независно. Сепак, дури и овие поединци можат да останат социјално наивни и ранливи, да имаат тешкотии да организираат практични барања без помош и се склони кон анксиозност и депресија.

Многу возрасни велат дека користат стратегии за компензација и механизми за справување за да ги прикријат своите тешкотии во јавноста, но страдаат од стресот и напорите за одржување на општествено прифатлива фасада. Речиси ништо не се знае за староста кај нарушувањето на спектарот на аутизам. Некои поединци доаѓаат за прва дијагноза во зрелоста, можеби поттикнати од дијагнозата на аутизам кај дете во семејството или прекин на односите на работа или дома. Добивањето детална развојна историја во такви случаи може да биде тешко и важно е да се земат предвид самопријавените тешкотии.

Онаму каде што клиничката опсервација сугерира дека критериумите моментално се исполнети, нарушување на спектарот може да се дијагностицира под услов да нема докази за добри социјални и комуникациски вештини во детството. На пример, пријавата (од родители или друг роднина) дека поединецот имал обични и одржливи реципрочни пријателства и добри невербални комуникациски вештини во текот на детството би ја исклучиле дијагнозата на нарушување на спектарот на аутизам, сепак отсуството на развојни информации само по себе не треба да го прави тоа.

Најдобро воспоставените прогностички фактори за индивидуалниот исход во нарушувањето на аутистичниот спектар се присуството или отсуството на поврзана интелектуална попреченост и јазично оштетување (на пр. функционалниот јазик до 5-годишна возраст е добар прогностички знак) и дополнителни проблеми со менталното здравје (32).

1.1.4. Третман

Третманот на лицата со аутизам треба да биде интензивен, континуиран и мултидисциплинарен. Многу луѓе со АСН имаат корист од третман, без разлика колку години имаат кога ќе им се дијагностицира. Луѓето од сите возрасти, на сите нивоа на способност често може да се подобрат по добро дизајнирани интервенции. Најефективните терапии и интервенции често се различни за секој човек. Сепак повеќето луѓе со АСН најдобро реагираат на високоструктурирани и специјализирани програми. Во некои случаи третманот може во голема мера да ги намали симптомите и да им

помогне на луѓето со аутизам во секојдневните активности.

Еминентниот британски психијатар Мајкл Рутер (Michael Rutter) издвојува пет главни цели во третманот на аутизам: потпомагање во развојот, помагање во учењето, намалување на ригидноста и стереотипите, елиминација на неспецифичните неприспособени однесувања и олеснување на фамилијарната несреќа и тага. Сето ова треба да биде комбинирано со бихејвиорален третман, образование, логопедска терапија, фармакотерапија и поддршка од семејството (1).

1.1.5. Медицински состојби кај аутизмот

Медицинскиот коморбидитет и последователните патолошки процеси може негативно да влијаат на однесувањето, социјализацијата, комуникацијата, когнитивната функција и сензорната обработка на лицата со аутизам. Неуспехот да се идентификуваат медицинските состојби, делумно се должи на комуникациските оштетувања и двосмислената симптоматологија.

Медицинските состојби кај аутизмот може да се поделат во две големи категории: *општи* и *специфични* медицински состојби. Првата категорија се состои од нарушувања кои се хетерогени по природа, како што се: ментална ретардација и епилепсија. Втората категорија се состои од специфични нарушувања, како што се фрагилен X-хромозом, туберозна склероза и Даунов синдром (1). Многу од овие медицински состојби се лекуваат, што често резултира со подобрување на квалитетот на животот на пациентот и семејството.

Децата и возрасните со аутизам имаат зголемена потреба од педијатриски и психијатриски специјалистички услуги, како за нивните основни функционални недостатоци така и за истовремени медицински состојби. Во сите случаи мора да се изврши соодветна и индивидуализирана медицинска проценка, вклучително и документиран клинички преглед. Правилното идентификување и решавање на медицинскиот коморбидитет кај аутизмот ќе помогне во намалувањето на огромниот емоционален, физички и финансиски товар на семејствата (1).

1.2. Интелектуална попреченост

Интелигенцијата е општ ментален капацитет кој вклучува расудување, планирање, решавање проблеми, апстрактно размислување, разбирање сложени идеи, ефикасно учење и учење од искуство (AAIDD 2010). Историски гледано, интелектуалната

попреченост (претходно наречена „ментална ретардација“) е дефинирана со значителни когнитивни дефицити - што е утврдено преку стандардизирана мерка на интелигенција, особено со IQ резултат под 70 (две стандардни отстапувања под просекот од 100 во популацијата) - а исто така и со значителни дефицити во функционалните и адаптивните вештини (10).

Адаптивните вештини вклучуваат способност за извршување секојдневни животни активности соодветни на возраста. Двата различни система за класификација на интелектуалната попреченост (ИП) што се користат во Соединетите Држави, се оние на Американското здружение за интелектуални и развојни попречености (AAIDD) и на Дијагностичкиот и статистички прирачник за ментални нарушувања, 5 издание (DSM-5), кој е објавен од Американската психијатриска асоцијација. И двата система ја класифицираат сериозноста на ИП според нивоата на потребна поддршка за да се постигне оптимално лично функционирање на поединецот (24).

DSM-5 ја дефинира интелектуалната попреченост како невроразвојни нарушувања кои започнуваат во детството и се карактеризираат со интелектуални тешкотии, како и тешкотии во концептуалните, социјалните и практичните области на живеење.

Дијагнозата на ИП според DSM-5 бара задоволување на три критериума:

- ✓ дефицити во интелектуалното функционирање, и тоа: расудување, решавање проблеми, планирање, апстрактно размислување, расудување, академско учење и учење од искуство - потврдени со клиничка евалуација и индивидуализирано стандардно тестирање за интелигенција (АПА);
- ✓ дефицити во адаптивното функционирање кои значително го попречуваат усогласувањето со развојните и социокултурните стандарди за независноста и способноста на поединецот да ја исполни својата општествена одговорност и
- ✓ појавата на овие дефицити во детството (23).

Американската асоцијација за интелектуални и развојни попречености (AAIDD) објавува рамка за евалуација на сериозноста на интелектуалната попреченост (ИП). Скалата за интензитет на поддршка (SIS) се фокусира на видовите и интензитетот на потребната поддршка за да се овозможи поединецот да води нормален и независен живот, наместо да ја дефинира сериозноста во смисла на дефицити. Скалата за интензитет на поддршка ги проценува потребите за поддршка на поединецот во 49 животни активности, поделени во шест категории: домашно живеење, живеење во заедница, доживотно учење, вработување, здравје, безбедност и социјални активности.

Во зависност од нејзината причина, ИП може да биде стабилна и непрогресивна или

може да се влоши со текот на времето. По раното детство, нарушувањето е хронично и обично трае цел живот на поединецот; сепак сериозноста на нарушувањето може да се промени со возраста. На пример, тешкотиите со видот или слухот, епилепсијата, детската психолошка траума или траума на главата, злоупотребата на супстанции и други медицински состојби може да влијаат на текот на нарушувањето. Спротивно на тоа, раната интервенција може да ги подобри адаптивните вештини.

1.2.1. Етиолошки фактори на интелектуалната попреченост

Етиологијата и причините за интелектуална попреченост се исклучително сложени. Според Светската здравствена организација, до денес, етиологија на интелектуалната попреченост во 50 до 90 % практично е недокажана. Со преваленција од 2 % до 3 % ширум светот, ова невроразвојно нарушување претставуваат еден од најголемите медицински и социјални предизвици во нашето општество (24).

Иако многу причини за интелектуална попреченост не се познати, етиологијата на интелектуалната попреченост главно се дели на *генетски абнормалности* и *изложеност на околината*. **Генетската абнормалност** може да биде единствена генска мутација, варијација на бројот на копии или хромозомска абнормалност што предизвикува вродена грешка на метаболизмот, невроразвоен дефект и невродегенерација. **Изложеноста на околината** може да биде изложеност на мајката на токсини/инфективни агенси, неконтролирани медицински состојби на мајката, компликации по породувањето и постнатална траума и изложеност на токсини/инфективни агенси. Најчеста позната превентивна или еколошка причина за интелектуална попреченост е фетален алкохолен синдромот, најчеста хромозомска причина е Дауновиот синдром, а најчеста генетска причина е фрагилен X-синдромот.(24)

1.2.2. Карактеристики во развојот на лицата со интелектуална попреченост

Лицата со интелектуална попреченост се распоредуваат во неколку подгрупи, и тоа:

- **лица со лесна интелектуална попреченост** кои ги препознаваме по благо намалување на нивото на интелектуалните, јазичните, говорните, моторните и социјалните способности. Овие лица и покрај тоа што зборуваат со извесно задоцнување најголемиот број од нив го користат говорот во секојдневниот живот. На стандардните тестови за интелигенција овие лица имаат IQ до 69;
- **лица со умерена интелектуална попреченост** кои покажуваат забавен развој и ограничени способности во употребата на говорот, јазикот, моториката, како и во

грижата за себе. На стандардните тестови покажуваат IQ од 35 до 49;

- **лица со тешка интелектуална попреченост**, кои по клиничката слика се слични на лицата со умерена интелектуална попреченост. Разликата се гледа во значително ограничени способности во областа на говорот, јазикот, моторните способности и грижата за себе. Поголем број од оваа категорија со интелектуална попреченост имаат изразени моторни и други придружни оштетувања кои укажуваат на оштетување или нарушување во развојот на ЦНС. На стандардизираниите тестови IQ се движи од 20 до 34;
- **лица со длабока интелектуална попреченост** е најтешка категорија која се карактеризира со изразито ограничени способности за разбирање и прифаќање на барањата или упатствата. Кај овие лица се присутни само рудиментирани форми на вербална комуникација. Поголем број од овие лица се полуподвижни или неподвижни и немаат способност да ги контролираат физиолошките потреби. Овие лица не се способни сами да се грижат за себе и им е потребна постојана помош, нега и надзор од друго лице. На стандардизираниите тестови покажуваат IQ до 20; (3)

Според мислењата на повеќето автори, физичките и психичките карактеристики на лицата со интелектуална попреченост се:

Сетилата имаат зголемен праг на осетливост, недостасува издиференцираност и бавно се приспособуваат при промена на дразбите.

Претставите се оскудни и фрагментирани; отсуство постои на суштинското својство на перципираните предмети, поради што различните предмети ги гледаат и доживуваат како идентични; тешко ги формираат претставите врз основа на усно опишување на предметот; оскудните претстави создаваат и имаат големи тешкотии во актуелизација на наученото. Треба да се разграничи дека колку што се на пониско ниво интелектот и социјалната адаптација толку претставите се посиромашни.

Емоциите се издиференцирани на значително пониско ниво од нивната возраст.

Паметењето е слабо. Детето запаметува мошне бавно, со повеќе повторувања, брзо се заборава усвоеното, а тоа што ќе се запамети се презентира тешко и неточно.

Мислењето е сведено на некокретност и површност.

Присутна е замореност на **вниманието** - детето не може долго да се сосредоточи кон вршењето на волевите насочени активности, особено во областа на ангажирањето на интелигенцијата. Концентрацијата е слаба и децата брзо се заморуваат.

Мислењето е конкретно и површно. Децата не се во состојба да ја откријат заемната

причинско-последична врска меѓу предметите и причините.

Во **просторно-временските рамки** можат да оперираат само со блиското минато. Подалечното минато, на пр. пред дваесет, тريسет, сто или илјада години, за нив е непознато, односно не се во можност да ја доловат временската дистанца, бидејќи е потребно апстрактно размислување.

Говорот е недоволно развиен; со истражување на говорот кај децата со интелектуална попреченост, заклучено е дека најчесто основниот глас, модулацијата, ритмот и темпото на говор малку им се под очекуваното како во однос на календарската така и во однос на менталната возраст.

Играта на овие деца е еднолична, лишена од креативност и фантазија.

Социјално обележје - индивидуалната социјална способност на лицата со интелектуална попреченост е на нивото на деца што се неколку години помлади од нив.

Психомоторна активност - лицата со интелектуална попреченост имаат тешкотии во психомоторна организираност, и тоа на ниво на манипулативна спретност на рацете и фината моторика, координација на движењата, усвојување на едноставните облици практичка активност, практогностичка активност (имитација на движење) и др.

Волјата е слаба како резултат на незрела структура на личноста. Изразот слаба волја е негативизам и неможност да им се спротивставуваат на безразумните совети.

Чувствата и однесувањето кај учениците се неиздиференцирани, често неадекватни во однос на интензитет на дразбите. Недоволната интелектуална регулација на чувствата тешко ги формира повисоките нивоа на чувства, како што се: долгот, самооткажувањето, совеста, патриотизмот, колективизмот.

Темперамент - кај децата се забележува манифестација на сите видови темперамент во зависност од постоечките средински влијанија и стимулации од одредени средински фактори.

Карактерните особини се формираат тешко, на пониско ниво, а темпото на развој на одредени црти на карактерот е различно (3).

1.2.3. Дијагностицирање на интелектуална попреченост

Интелектуалната попреченост се идентификува со проблеми и во интелектуалното и во адаптивното функционирање. Симптомите на интелектуална попреченост започнуваат во детството. Доцнењата во јазичните или моторните вештини можат да се забележат до двегодишна возраст кај оние со потешка интелектуална попреченост, додека благите нивоа може да не се идентификуваат до училишна возраст, кога

тешкотиите со академското учење стануваат очигледни.

Суштинските карактеристики на интелектуалната попреченост (интелектуално развојно растројство) се дефицит во општите ментални способности и нарушување во секојдневното адаптивно функционирање (т.е. комуникација, самонасочување, социјални вештини, грижа за себе, употреба на ресурси во заедницата и одржување за лична безбедност). Дефицитите во адаптивното функционирање се однесуваат на тоа колку добро едно лице ги исполнува стандардите на заедницата за лична независност и општествена одговорност, во споредба со другите на слична возраст и социокултурно потекло.

Дијагнозата на интелектуалната попреченост се заснова и на клиничка проценка и на стандардизирано тестирање на интелектуалните и адаптивните функции. Лицата со интелектуална попреченост имаат забавени интелектуални функции, и тоа: расудување, решавање проблеми, планирање, апстрактно размислување, расудување, учење од настава и искуство и практично разбирање. Во критичните компоненти спаѓаат вербално разбирање, работна меморија, перцептивно расудување, квантитативно расудување, апстрактна мисла и когнитивна ефикасност.

Интелектуалното функционирање обично се мери со индивидуално спроведени и психометриски валидни, сеопфатни, културно соодветни, психометриски тестови на интелигенција. Лицата со интелектуална попреченост имаат резултати од приближно две стандардни отстапувања или повеќе под просечната популација, вклучително и маргина за грешка при мерењето (обично +5 поени). На тестови со стандардно отстапување од 15 и средна вредност од 100, ова вклучува резултат од 65 - 75 (70 ± 5). За да се интерпретираат и проценат резултатите од тестот, потребна е клиничка обука. Факторите кои можат да влијаат на резултатите од тестот вклучуваат ефекти од вежбање и „флин-ефект“ (т.е. премногу високи резултати поради застарени норми за тестирање). Невалидни резултати може да произлезат од употребата на кратки тестови за скрининг на интелигенција или групни тестови; многу неусогласени поединечни резултати на поттестовите може да го направат целокупниот IQ резултат неважечки. Инструментите мора да се приспособат на социокултурното потекло и на мајчиниот јазик на поединецот. Истовремените нарушувања што влијаат на комуникацијата, јазикот и/или моторната или сензорната функција може да влијаат на резултатите од тестовите. Индивидуалните когнитивни профили засновани на невропсихолошко тестирање се покорисни за разбирање на интелектуалните способности отколку единствениот IQ резултат.

Резултатите од тестот за интелигенција се приближување на концептуалното

функционирање, но може да бидат недоволни за да се процени расудувањето во реални ситуации и совладувањето на практичните задачи. На пример, лице со коефициент на интелигенција над 70 може да има сериозни проблеми со адаптивното однесување, како социјалното однесување, расудување, социјално разбирање и други области на адаптивно функционирање, за кои вистинското функционирање на личноста е споредливо со она на поединци со понизок коефициент на интелигенција. Значи, потребно е клиничко расудување во толкувањето на резултатите од тестовите за интелигенција.

Дијагностичката процена започнува со комплетна историска и физичка процена за да се утврди постоење на каков било ризичен фактор во пренаталниот, перинаталниот и ран постнатален стадиум. Медицинска историја во себе опфаќа податоци од сите три онтогенетски стадиуми.

Психосоцијалната евалуација вклучува детални информации за индивидуата, семејството, училиштето, или работата, заедницата и културната средина. Овие информации се потребни за евалуација на можни социјални, бихејвиорални и едукативни ризик-фактори кои може да предизвикаат појава на интелектуална попреченост.

Физичко испитување се употребува најчесто за да помогне во воспоставување на дијагноза на медицински проблем, како бронхопневмонија или болки во грбот, поради што индивидуата има потреба од посебно внимание и потреба од специфичен медицински третман. Информациите добиени од физичкото испитување во себе содржат податоци за растот (висина, тежина, обем на глава) и истите се споредувани со проксимални вредности во однос на нивната возраст.

Се разгледуваат три области на адаптивно функционирање, и тоа:

Концептуално. Во концептуалната област се разгледуваат: јазик, читање, пишување, математика, расудување, знаење, меморија. Децата на училишна возраст, има тешкотии во учењето академски вештини што вклучуваат: читање, пишување, аритметика, време или пари, затоа им е потребна поддршка во една или повеќе области за да се исполнат очекувањата поврзани со возраста. Кај возрасните, нарушени се: апстрактното размислување, извршната функција (т.е. планирање, стратегии, поставување на приоритети и когнитивна флексибилност) и краткорочната меморија, како и функционалната употреба на академските вештини (на пр. читање, управување со пари).

Во текот на целиот развој, концептуалните вештини на поединецот значително заостануваат зад оние на врсниците. За децата од предучилишна возраст, јазичните и

предакадемските вештини се развиваат бавно. Напредокот во читањето, пишувањето, математиката и разбирањето на времето и парите се случува исто така бавно во текот на училишните години и е значително ограничен во споредба со оној на врсниците. За возрасните, развојот на академските вештини обично е на основно ниво и потребна е поддршка за секаква употреба на академските вештини во работата и личниот живот. Потребна е постојана помош на дневна основа за да се завршат концептуалните задачи од секојдневниот живот.

Социјално. Во социјалната област се разгледува: емпатија, социјално расудување, комуникациски вештини, способност за следење правила и способност за создавање и одржување пријателства.

Лицата со интелектуална попреченост (ИП) се незрели во социјалните интеракции во споредба со типично развиените другари на иста возраст, имаат тешкотии во прецизното согледување на социјалните знаци на врсниците. Комуникацијата, разговорот и јазикот се незрели за нивна возраст. Може да имаат тешкотии при регулирање на емоциите и однесувањето на начин што одговара на возраст, а овие тешкотии ги забележуваат врсниците во социјални ситуации. Не го согледуваат постоењето на ризик во одредени социјални ситуации, социјалното расудување е незрело за возраста, а лицето е изложено на ризик да биде манипулирано од другите.

Лицата со ИП покажува изразени разлики од врсниците во социјалното и комуникативното однесување низ развојот. Говорниот јазик е вообичаено примарна алатка за социјална комуникација, но е многу помалку сложен од оној на врсниците. Капацитетот за врски е очигледен во врските со семејството и пријателите, а лицата со ИП може да има успешни пријателства низ животот, а понекогаш и романтични врски во зрелоста. Сепак овие лица можеби нема точно да ги перципираат или толкуваат социјалните знаци. Општественото расудување и способностите за одлучување се ограничени, а стратегиите мора да им помагаат во донесувањето на животните одлуки. Потребна им е значителна социјална и комуникациска поддршка за успех.

Говорниот јазик е доста ограничен, употребуваат единечни зборови или фрази во однос на вокабуларот и граматиката. Говорот и комуникацијата се фокусирани на овде и сега во рамките на секојдневните настани. Јазикот повеќе се користи за социјална комуникација отколку за објаснување, разбираат едноставен говор и гестикуларна комуникација. Односите со членовите на семејството и блиските пријатели се извор на задоволство и помош.

Практично. Практичниот домен вклучува учење и самоуправување низ

животните поставки, вклучувајќи лична нега, работни одговорности, управување со пари, рекреација, самоупраување со однесувањето и организација на училишни и работни задачи, меѓу другото.

Лицата со ИП уживаат во односите со членови на семејството и иницираат и реагираат на социјалните интеракции преку гестуални и емоционални знаци. Истовремените сензорни и физички оштетувања може да спречат многу социјални активности.

Овие лица можат да ги извршуваат своите личните потреби што вклучуваат јадење, облекување, елиминација и хигиена како возрасен, иако е потребен подолг период на настава и време за поединецот да стане независен во овие области и можеби ќе бидат потребни и потсетници. Слично на тоа, учествуваат во извршување на сите задачи во домаќинството, иако е потребен подолг период на настава, а вообичаено ќе има потреба од постојана поддршка за нивно извршување како возрасни.

Можно е нивно независно вработување на работни места за кои се потребни ограничени концептуални и комуникациски вештини, но потребна е значителна поддршка од соработниците, надзорниците и другите за да се менаџираат социјалните очекувања, сложеноста на работата и помошните одговорности, како што се распоредот, транспортот, здравствени придобивки и управување со пари. Може да се развијат различни рекреативни активности. Тие вообичаено бараат дополнителна поддршка и можности за учење во подолг временски период.

Истовремените физички и сензорни оштетувања се чести бариери за учество во домашни, рекреативни и професионални активности. Маладаптивното однесување е присутно во значително малцинство. Адаптивното функционирање се оценува преку стандардизирани мерки со поединецот и интервјуа со други, како што се членовите на семејството, наставниците и старателите.

Интелектуалната попреченост е идентификувана како блага (повеќето луѓе со интелектуална попреченост се во оваа категорија), умерена и тешка. Интелектуалната попреченост е хетерогена состојба. Лицата со интелектуална попреченост може да имаат поврзани тешкотии со општественото расудување, проценка на ризикот, самоупраување на однесувањето, со емоциите или меѓучовечките односи или мотивација во училишните или работните средини.

Недостатокот на комуникациски вештини може да е причина за нарушувачко и агресивно однесување. Наивноста е често карактеристика која вклучува склоност кон лесно водење од другите и недостатокот на свест за постоење ризик; може да резултира

со искористување од страна на други и можна виктимизација, измама, ненамерна криминална вмешаност, лажни признанија и ризик за физичка и сексуална злоупотреба. Овие поврзани карактеристики може да бидат важни во кривичните случаи, вклучително и сослушувања од типот на Аткинсовите кои вклучуваат смртна казна. Лицата со дијагноза на интелектуална попреченост со истовремени ментални нарушувања се изложени на ризик за самоубиство. Тие размислуваат за самоубиство, прават обиди за самоубиство и може да умрат од нив. Така скринингот за самоубиствени мисли е од суштинско значење во процесот на проценка. Поради недостаток на свест за ризикот и опасноста, стапките на случајни повреди може да се зголемат.

Интелектуалната попреченост има вкупна преваленција на општа популација од приближно 1 %, а од нив 85 % имаат лесна интелектуална попреченост, стапките на преваленција варираат во зависност од возраста. Преваленцијата е речиси двапати поголема во земјите со низок и среден развој во споредба со високоразвиените земји. Приближно 3 % до 4 % од сите лица со ИП се со тешка интелектуална попреченост.

Кога интелектуалната попреченост е поврзана со генетски синдром, лицата со ИП може да имаат карактеристичен физички изглед (како, на пример, Даунов синдром). Некои синдроми имаат бихејвиорален фенотип, кој се однесува на специфични однесувања кои се карактеристични за одредено генетско нарушување (на пример, Lesch-Nyhan syndrome).

Во стекнатите форми, почетокот може да биде ненадеен по болест, како што се менингитис или енцефалитис или траума на главата што се јавува за време на развојниот период. Кога интелектуалната попреченост е резултат на губење на претходно стекнати когнитивни вештини, како кај тешка трауматска повреда на мозокот, може да се даде дијагноза на интелектуална попреченост и на неврокогнитивно нарушување.

Иако интелектуалната попреченост е генерално непрогресивна, кај одредени генетски нарушувања (на пр. Ретов синдром) има периоди на влошување, проследени со стабилизација. По раното детство, нарушувањето е генерално доживотно, иако степенот на сериозност може да се промени со текот на времето, може да биде под влијание на основните медицински или генетски состојби и истовремени состојби (на пр. оштетувања на слухот или видот, епилепсија). Раните и тековните интервенции може да го подобрат адаптивното функционирање во текот на детството и зрелоста. Во некои случаи тие резултираат со значително подобрување на интелектуалното функционирање, така што дијагнозата на интелектуална попреченост повеќе не е соодветна. Така, вообичаена практика е при оценувањето на доенчињата и малите деца да се одложи

дијагнозата на интелектуалната попреченост. За постарите деца и возрасните, обемот на обезбедената поддршка може да овозможи целосно учество во сите активности од секојдневниот живот и подобрена адаптивна функција. Дијагностичките проценки мора да утврдат дали подобрените адаптивни вештини се резултат на стабилно, генерализирано стекнување на нова вештина. Во таков случај дијагнозата на интелектуална попреченост можеби повеќе не е соодветна. Или, пак, дали подобрувањето зависи од присуството на поддршка и тековни интервенции, кога пак дијагнозата на интелектуална попреченост сепак може да биде соодветна.

Интелектуалната попреченост се јавува кај сите раси и култури. За време на процената на интелектуалната попреченост, потребна е културна чувствителност и знаење за етничкото, културното и јазичното потекло на поединецот, достапните искуства и адаптивното функционирање во неговата или нејзината заедница и мора да се земат предвид вредностите, верувањата, симболите и јазикот што го дефинираат општеството (32).

1.2.4. Третман

Интелектуалната попреченост е доживотна состојба. Со рана и тековна интервенција може да се подобри функционирањето и да му овозможи на лицето да напредува во текот на целиот свој живот. Откако ќе се постави дијагноза, помошта за лицата со интелектуална попреченост се фокусира на гледање на силните страни и потребите на поединецот, како и на поддршката што му е потребна за да функционира дома, на училиште/на работа и во заедницата.

Бидејќи интелектуалната попреченост се појавува на биолошки, психички и на социјален план, третманот се протега на сите три подрачја и го сочинуваат четири основни компоненти:

- стимулација,
- терапија,
- тренинг и
- евакуација.

Секоја компонента има дефинирано траење, содржина, организација, и техника на различни подрачја и на различни делови на процесот на рехабилитација. Бидејќи рехабилитациониот третман не е ниту лечење ниту едукација, него не можат да го спроведуваат лекари и педагозите. Поради тоа педагошките, ремедијалните и ресурсните стручњаци денес се заменети со посовремено едуцирани, профилирани и

специјализирани клинички специјални едукатори и рехабилитатори во чии домен спаѓа овој дел на работа како дел од предметот Специјална едукација и рехабилитација.

Според Љупчо Ајдински, третманот го делиме на:

- фундаментален - ран третман што се користи кај деца на предучилишна возраст;
- комплементарен - придружен, се спроведува во текот на целото школување и
- комплементарен - продолжен третман се спроведува по завршување на школувањето и го опфаќа рехабилитациониот третман на возрасни.

1.2.5. Медицински состојби кај интелектуална попреченост

Честопати лицата со интелектуална попреченост имаат придружни коморбидитети. Во зависност од етиологијата, се среќаваат различни степени на невролошки и медицински коморбидитети. Некои се последица на самата ИП. Неколку од вообичаените медицински коморбидитети се следниве: епилепсија, спастицитет, дистонија, атаксија, оштетување на видот, оштетување на слухот, вродени срцеви заболувања, расцеп на усна и расцеп на непце, аномалии на екстремитетите, како што се вродени talipes equinovarus, конгенитална дислокација на малформации на зглобот на колкот, неуспехот да напредува со недостаток на витамини и минерали, повторливи инфекции, нарушување во хранењето и низок раст (10).

Во студијата на Dekker et al. (2002), преваленцијата на коморбидно психијатриско нарушување изнесува 50 % во примерокот со интелектуална попреченост, додека 18 % во примерокот без ИП. Оваа преваленција изнесува 36 % до 8 % во студијата на Емерсон и Хатон (2007).

Лицата со интелектуална попреченост имаат поголема веројатност да покажат психијатриски коморбидитети отколку општата популација. АДХД и анксиозно растројство се развојни нарушувања кои често ја придружува ИП. Поединците со ИП имаат повеќе физички нарушувања по лице отколку лицата во општата популација. Генетските синдроми често се поврзуваат со одредени физички болести (на пример, срцеви мани, хипотироидизам, катаракта, стеноза на надворешниот слушен канал кај Даунов синдром). Во споредба со општата популација, лицата со ИП се изложени на зголемен ризик да бидат дебели, со придружни ризици од дебелината, дијабетес мелитус и други проблеми. Тие исто така имаат зголемен ризик и од недоволна тежина. Покрај тоа, лицата со ИП се изложени на зголемен ризик за кардиоваскуларни болести, што е значајна причина за смрт во оваа група.

2. Разликите меѓу аутизам и интелектуална попреченост

И покрај сите сличности, постојат и значајни разлики помеѓу аутизмот и ИП. Главната разлика помеѓу аутизмот и ИП е тоа што аутизмот е ментална состојба која се појавува уште од раното детство, дијагностицирана со огромни тешкотии во комуникацијата, интеракцијата и формирањето односи со другите луѓе. Децата со аутизам обично немаат намалено когнитивно функционирање. Спротивно на тоа, интелектуална попреченост е невноразвојно нарушување дијагностицирано со засегнато интелектуално и адаптивно функционирање. Социјабилноста е обична клучна клиничка карактеристика која помага во разликување на ИП од специфичните дефицити кои го карактеризираат аутизмот.

Во склад со нивото на интелигенција, лицата со интелектуална попреченост имаат реален однос кон надворешниот свет. Чувствата им се богати дури и ако се малку изменети, тие се во функција на размена со другите лица преку воспоставување врска со родителите, децата или поблиската околина воопшто. Говорот, ако постои, секогаш е во функција на размена со другите со адекватно користење на заменки и познати зборови. Немаат отпор кон промени во средината или лицата околу себе. Добро го поднесуваат земањето на играчки и не ги користат стереотипно истите.

3. Релевантни истражувања

Пристапот до примарна здравствена заштита е од витално значење за задоволување на здравствените потреби и подобрување на здравствените резултати, затоа се направени голем број истражувања за да се процени кои се бариерите за пристап на лицата со аутизам и интелектуална попреченост до ефективна здравствена заштита. Постојат бројни студии кои јасно ја покажуваат потребата од подобрување на пристапот до здравствените услуги на лицата со аутизам и интелектуална попреченост.

Една таква студија е објавена во списанието **BMC Primary Care**, чиј фокус се истражување на здравствените услуги во примарната здравствена заштита и промоција на здравјето. Во оваа студија се објавени резултати кои се добиен од истражувањето на потребите од примарна нега на населението во Австралија, вклучувајќи го: пристап до услуги и нееднаквости во обезбедувањето примарна здравствена заштита за лицата со интелектуална попреченост. За да ја изработат оваа студија, пребарани биле 1364 публикации, а вклучени биле само 44 публикации. Поради широката природата на

истражувањето, користена е методологија во согласност со методологијата на институтот „Џоана Бригс“ (здравствените работници бараат докази за да се поткрепи широк опсег на активности и интервенции докази, а додека донесуваат клинички одлуки, тие мора да испитаат дали нивниот пристап е изводлив, соодветен, значаен и ефективен). Пребарувани се базите на податоци Medline (Ovid), Scopus, CINAHL, Informit и PsycINFO. Податоците се извлечени, кодирани и синтетизирани преку дедуктивна квалитативна анализа, и тоа вклучени се карактеристиките на здравствените системи и услуги од страната на понудата и карактеристиките на страната на побарувачката на потрошувачите и популацијата.

Резултатите покажале дека најчести пречки до ефективна здравствена заштита се: недоволна едукација на докторите за специфичната состојба на овие лица, комуникациски тешкотии меѓу општите лекари и лицата со интелектуална попреченост и несоодветен континуитет на грижа или координација на услугите. Наодите добиени од истражување ја нагласуваат потребата за подобрување на пристапот до здравствени услуги на лицата со интелектуална попреченост и нудат стратегии кои би можеле да ја подржат политичката иницијатива за подобрување на пристапот за ефективна здравствена заштита на лицата со интелектуална попреченост (11).

Друга таква студија е објавена во списанието за невроразвојните состојби **Молекуларен аутизам**, објавена од тимот на Истражувачкиот центар за аутизам во Кембриџ. Студија ги споредува искуствата на 1285 аутисти со 1364 лица кои немаат аутизам. За истражувањето била спроведена анонимна, онлајн анкета преку Qualtrics за квалитетот на здравствената заштита. Анонимниот анкетен прашалник содржел 63 прашања во врска со демографските информации, количникот на спектарот на аутизам, тековно однесување во здравството, сетилно искуство, комуникација, анксиозност, пристап и застапување, системски проблеми, искуства специфични за аутизмот и најново искуство во здравствената заштита.

Покрај прашања за здравјето и здравствената заштита, имало и прашања со повеќекратен избор, користена е Ликертова скала од 4 точки и барани се одговори со слободен текст. Направени се и детални интервјуа (од по неколку часа) со двајца средовечни аутисти за нивните искуства и побарано е да дадат повратни одговори на анкетниот прашалник.

Користен е вкрстен дизајн преку базата на податоци за истражување на аутизмот во Кембриџ (CARD), преку добротворни организации за аутизам (вклучувајќи го и фондот за истражување на аутизмот) и социјалните медиуми (конкретно Twitter, Facebook и

Reddit). Во истражувањето биле вклучени учесници од 79 различни земји; 54 % од учесниците биле од Обединетото Кралство на Велика Британија. Анонимната анкета е спроведена во периодот од јули 2019 год. до јануари 2021 година. Бројот на анкетирани учесници изнесувал 2649 на возраст од 16 - 96 години, од нив 1285 биле лица со аутизам. Резултатите од истражувањето покажале дека возрасните со аутизам пријавиле понизок квалитет на здравствена заштита, послаб пристап до здравствена заштита и послаба комуникација, заедно со зголемена анксиозност, сензорна чувствителност. Лицата со аутизам покажале и загрижувачко високи стапки на хронични состојби на физичко и ментално здравје, вклучувајќи артритис, проблеми со дишењето, невролошки состојби, анорексија, анксиозност, АДХД, биполарно растројство, депресија, несоница, панични нарушувања, растројства на личноста и самоповредување.

Резултатите укажуваат на потребата од соработка меѓу здравствените работници, здравствените организации и аутистичните пациенти за да се развијат и имплементираат стратегии кои ќе го подобрат квалитетот и пристапот до здравствена заштита за пациентите со аутизам.

Како заклучок оваа студија се укажува на потребата од идни истражувања кои треба да се фокусираат на утврдување дали квалитетот на здравствената заштита директно се поврзува со послаби здравствени резултати кај лицата со аутистичен спектар на нарушување (14).

Истражувањата објавени во списанието **Psychiatric Services** основано од Американската психијатриска асоцијација (АПА) придонесуваат во полето на менталното здравје. Рецензираното списание содржи истражувачки извештаи за прашања поврзани со испораката на услуги за ментално здравје, особено за луѓе со сериозни ментални болести во програмите за лекување во заедницата. **Psychiatric Services** го предлагаат моделот на здравствен дом како нова концептуална рамка од која ќе се градат системи за грижа за лицата со АСН или ИД и нивните семејства. Авторите ги опишуваат суштинските елементи на здравствениот дом за овие популации.

Центарот за аутизам и пречки во развојот **Philhaven Behavioral Health** е 13 најголем здравствен провајдер во САД. **Philhaven Behavioral Health** е програма на Филхавен која служи како централен регионален центар во Пенсилванија за лица со аутистичен спектар на нарушување и интелектуална попреченост. Овој центар развива интегриран пристап за здравствена заштита за овие големи ризични популации, а се базира на моделот на здравствен дом. Во центарот работи мултидисциплинарен тим со призната експертиза во третманот на социјалните, емоционалните и бихејвиоралните

проблеми што ги засегаат лицата со аутистичен спектар на нарушување и лицата со интелектуална попреченост. Пациентите и семејствата се вклучени во активно партнерство со членовите на тимот. Центарот обезбедува постојана грижа за приближно 1200 лица со аутизам и интелектуална попреченост и за нивните семејства од детство до зрелоста, и тоа на една локација. Завршува приближно 500 мултидисциплинарни евалуации годишно и обезбедува и канцелариски и услуги во заедницата.

Моделот на здравствен дом во моментот се користи со забележителен успех за различни хронични општи медицински и психијатриски состојби. Бидејќи АСН и ИП се доживотни нарушувања кои вклучуваат длабоки оштетувања, примената на моделот за хронична нега кај овие популации се чини соодветна. Сепак, прегледот на литературата дава само ретки описи на таков пристап кон грижата кај популациите со АСН и ИП (12).

Квалитативно истражување објавено во весникот **The Australasian Journal of Special Education** известува за искуствата на наставниците при користење на здравствен дневник како дел од наставната програма за дефектологија во период од шест месеци. Истражувањето е заеднички проект на Националниот совет за здравство и медицински истражувања во Австралија, а во него биле вклучени образовни и здравствени работници со цел подобрување и благосостојба на младите кои имаат интелектуална попреченост. *Прашај здравствен дневник* е користен и за да ги запознае студентите со концептот на самозастапување во однос на нивните здравствени потреби. Материјалот Ask Health Diary е приспособен за адолесценти, наменет е да ја подобри комуникацијата и застапувањето помеѓу возрасен пациент и лекар. Дневникот е фолдер со материјал (големина B5) поделен на четири главни дела:

Делот „Сè за мене“ содржи запис за лични податоци на пациентот, вклучувајќи средства за комуникација, претходни типови на престој, неделни активности, имиња и податоци за контакт за членовите на семејството или организациите за поддршка и детали за контакт за здравствените практичари, вклучувајќи специјалисти, општи лекари, стоматолози, терапевти, здружена здравствена заштита и комплементарна здравствена заштита. Пациентот, застапникот или членовите на семејството може да го пополнат овој дел.

Здравствените совети за застапување обезбедуваат информации за застапувањето и како да се подготвите за посети на лекар; симболи на слики со линиски цртежи на машки и женски тела; листови за снимање за набљудување на болка, менструација, дебело црево, мочен меур и епилепсија. Пациентот, застапникот или членовите на семејството може да го пополнат овој дел.

Делот од дневникот - For the Doctor, кој го користи лекарот, обезбедува идеи за клиничкиот персонал за тоа како да се работи со лица со интелектуална попреченост, засилени иницијативи за примарна здравствена заштита и листи за проверка на здравствени проблеми поврзани со специфични синдроми.

Делот Медицинската евиденција кој го пополнува пациентот, застапникот или членови од семејство обезбедува евиденција за дијагнози, операции, лекови, имунизации, алергии, семејна историја на болести и медицински консултации.

Резултатите покажале дека „Прашај здравствен дневник“ бил популарен ресурс за учениците и наставниците и ја зголемил свеста за важноста од развивање на комуникациски вештини и способностите за независен живот неопходни за младите да се залагаат за сопствените здравствени потреби. Овој дневник им помага на лицата со интелектуална попреченост да преземат контрола над нивното здравје.

Ова истражување има заслуга во вклучувањето на дневникот во училишната програма заснована на здравје за адолесценти кои имаат интелектуална попреченост. На наставниците им се потребни ресурси во здравствената област кои се релевантни и практични за самостоен живот откако учениците ќе го напуштат училиштето. Дополнителна придобивка од овој тип ресурси е зголемената можност за врска помеѓу наставниците и родителите/старателите.

Постоечките извештаите за третманот на лицата со интелектуална попреченост во институционалните услови ги истакнуваат шокантните случаи на злоупотреба и запоставување, кои се случуваат со застрашувачка регуларност (51).

Во статија во весникот **Journal: BJPsych Advances** со наслов „Запирање на несоодветни лекови за деца со интелектуална попреченост, аутизам или и двете: иницијативата STOMP–STAMP“ од авторите Annie Swanepoel, Mark Lovell, објавена онлајн од Cambridge University Press, е дадено образложение за STOMP–STAMP, дадени се и клинички совети за психијатрите кои третираат деца со интелектуална попреченост, аутизам и/или нарушување на хиперактивност со недостаток на внимание (ADHD).

Во 2011 година на програмата Панорама емитувана на каналот Би-Би-Си, е разоткриено физичкото и психичкото малтретирање на лицата со интелектуална попреченост и предизвикувачко однесување во приватна болница „Винтербурн Вју“ во Хамбрук, Јужен Глостершир, Англија. Овие настани се причина за националната здравствена служба (NHS) на Англија во 2016 година да воспостави STOMP (запирање на прекумерното лекување на лицата со интелектуална попреченост, аутизам или и двете со психотропни лекови). Прегледот на Winterbourne View истакна дека премногу луѓе со

интелектуална попреченост биле третирани со психотропни лекови без да имаат основна состојба на ментално здравје за која би требало да се препишат според националните упатства. Утврдено е дека истото се случува и со децата, а во 2018 година Кралскиот колеџ за педијатрија и детско здравје, Британската академија за детска попреченост и Советот за деца со посебни потреби вовеле STAMP (подржувачки третман и соодветни лекови во педијатријата) за да ги водат лекарите кои препишуваат за деца. Кралскиот колеџ за психијатри (RCPsych) го усвои STOMP–STAMP во 2019 година, поддржан од сопствени упатства за пракса (Факултет за психијатрија за интелектуална попреченост 2016 година).

RCPsych наведува дека психијатрите мора да стекнат темелно разбирање за потенцијалните придобивки и негативните ефекти од лекот за секој поединец под нивна грижа. Треба да има ригорозен преглед на потребата од лекови, ефектите од непсихофармаколошките терапии и јасна клиничка цел да се користи минималната доза доколку е индициран лек.

Децата со интелектуална попреченост често имаат потреби кои не се задоволени и може да им биде тешко или невозможно ефективно да комуницираат. Биопсихосоцијалниот модел е корисна рамка за користење, бидејќи потребите можат да бидат биолошки (на пр. рефлукс, запек, болка во забите), психолошки (на пр. анксиозност, депресија) или социјални (на пр. осаменост, досада). Затоа е потребно да се разгледа способноста на детето да функционира и да комуницира, да се процени функцијата на однесувањето и потоа да се одлучи како најефикасно да се управува со него.

Точната проценка на сериозноста на интелектуалната попреченост или доцнењето во развојот овозможува примена на соодветни стратегии за однесување кои одговараат на фазата на развој на детето. Разбирањето на предизвикувачките однесувања како комуникација на незадоволена потреба може да биде многу корисно во пронаоѓањето на причината наместо само обид да се управува со симптомите. Важно е да се земе предвид биопсихосоцијалниот модел и да се внимава од дијагностичкото засенување. Пребарувањето и лекувањето на АДХД може да направи голема разлика, не само во смисла на избегнување на несоодветно препишување антипсихотични лекови туку и во смисла на подобрување на концентрацијата на детето за подобро да ги користи стратегиите за однесување и да научи подобри комуникациски вештини (57).

Во истражување кое е објавено во меѓународен весник на социјална психијатрија **International Journal of Social Psychiatry** дознаваме за идеални модели на добра

болничка нега за возрасни со интелектуална попреченост во Англија. Феноменот од интерес за истражувањето е моделот на грижа за нефорензички болнички услуги за лица со ИП и аутизам и/или ментална здравствена состојба со предизвикувачко однесување. Опсегот на дизајни на студии се движел од рандомизирани контролни испитувања до објавена студија за случаи во рецензирани списи поврзани со индекси.

Клучните податоци поврзани со болничките модели на нега беа извлечени од вклучените трудови, кои вклучувале година на студирање, дизајн, цели на студијата, целна популација. Датумите биле ограничени на 2010 година па нанапред за да се идентификуваат најсовремените докази, биле земени предвид само студиите објавени на англиски јазик.

Базите на податоци што биле пребарувани со клучни термини за пребарување се: PubMed, CINAHL, EMBASE, Cochrane Library, Scopus, Web of Science.

Дваесет и три труда се вклучени во брзиот преглед. Клучните податоци поврзани со болничките модели на нега биле извлечени од вклучените трудови, кои вклучуваат година на студирање, дизајн, цели на студијата, целна популација, тестирани методи/и, пријавени резултати, земја на студија/студии и резултати. Извлекувањето на податоците било извршено од двајца рецензенти и прегледано од проектниот тим.

Добиени резултати од прегледот на услугите за лица со интелектуална попреченост, се четири широки модели/рамки/пристапи. Доказите за тоа што функционирало за обезбедување на болнички услуги обично се засноваат на модели развиени и имплементирани локално.

Патеки за грижа е пристап заснован на патеката на грижата врз резултатите во специјализирана стационарна единица за интелектуална попреченост. Клучното мислење е дека овој пристап се фокусира на процесите на болничка нега, а не на терапевтскиот аспект на грижата. Со фокусирање на процесот, овој пристап покажува одредени аспекти на болничката нега. Истакнува евалуација, навремени проценки и третмани. Континуитетот на нега има влијание врз должината на престојот.

Моделот службата за проценка и третман на заедницата во Бирмингем во Англија - BCAT, специфицирал кои проценки треба да се спроведат, зачестеноста на оценките и прегледите на мултидисциплинарен тим - MDT, како треба да се мерат резултатите и го нагласува зголемениот одговор на корисниците на услуги во криза. Овој модел се мислело дека е претходник на методот за интензивна поддршка по грижата за трансформација и дека е тесно поврзан со подобрен пристап на тимот за попреченост во учењето во заедницата. Позитивна страна на овој модел е тоа што ја гледа болничката

нега во контекст на она што се случува во заедницата. Сепак, не се зборувало многу за отпуштањето, сè она што се случува по отпуштањето, што се прави за да се олесни отпуштањето и дали услугата ВСАТ останува вклучена по отпуштањето, особено се фокусираше на рехабилитација. Нема јасна индикација за тоа дали овој модел сè уште се применува или дали е префрлен на сега почестиот пристап за интензивна поддршка.

Моделот „Планирање во живо“ значи користење интервенција насочена кон личноста за да се намали приемот и должината на престојот во болничките установи на лицата со ИП и аутизам. Моделот „Планирање во живо“ ги вклучува семејството и негувателите од самиот почеток како ценети членови на мултидисциплинарниот тим (MDT) и има за цел да собере знаење за личност од различни извори, да ги идентификува празнините во разбирањето за да ги идентификува областите на подобрување за да формулира план за акција (нега) за поддршка на лицата со интелектуална попреченост и аутизам во поширокиот систем.

Суштинските компоненти биле состаноците на повеќе засегнати страни кои помагаат да се спречи стационарниот прием на лица упатени на болнички услуги, како и за да придонесе за значително намалување на должината на приемот во болничките единици.

Моделот резултирал со намалување на времетраењето на стационарните пациенти, но довел до зголемен број приеми во болница. Ова се сметало за можен неуспех. Сепак моделот можеби помогнал да се открие незадоволената потреба во заедницата.

Рамката 4С се однесува на правење разумни приспособувања за лицата со тешкотии во учењето. Идентификувани се 4 клучни теми како дел од рамката. Се мислело дека промените на овие клучни теми ќе му помогнат на персоналот на одделението да идентификува и направи разумни приспособувања на грижата за лицата со ИП и аутизам. Оваа рамка го поддржува персоналот да пружи грижа насочена кон личноста, безбедна и ефикасна. Четирите клучни теми кој се дел од рамката 4С се:

1. комуникација - изнаоѓање начини за подобро разбирање и комуникација со лицата со аутизам, ИП и нарушено однесување, кои може да имаат и комуникациски оштетувања;

2. избор - оваа тема ја нагласува важноста на персоналот да биде запознаен со законите поврзани со согласност и одлучување. Рамката го привлекува вниманието на прашањето за менталниот капацитет, информираното одлучување и нуди алатки за помошен персонал при навигацијата на ова;

3. соработка - охрабрена помеѓу различни играчи во грижата за лицата со ИП, аутизам и нарушено однесување, како што се семејството и пријателите, терапевтите, медицинските сестри во заедницата, работниците за социјална грижа итн.

4. координација - ја нагласува важноста од координирање на грижата за овие лица на секое ниво на неа.

Авторите присуствувале на состаноците на менаџерот на одделението и матронската група за да ги соберат нивните тврдења, грижи и прашања, а потоа спровеле заедничка тематска анализа со членовите на групата за да ги идентификуваат главните теми.

Дадени се насоки за тоа како да се направат разумни приспособувања за лицата со ИП, аутизам во болница. Имплементацијата и доказите за тоа дали оваа рамка ја подобрува испораката на болничка неа до овие лица не се дискутирани или презентирани. Понатаму, фокусот е на стационарните услови, а не на превенцијата или рехабилитацијата.

Мислењето и ставовите на корисниците на услугите се клучот за идентификување на она што функционира, а што не функционира во обезбедувањето болнички услуги, бидејќи пациентите можат да ги идентификуваат областите каде што нивните потреби се важни, да опишат што ценат и што ги прави да се чувствуваат безбедно во болничката неа и да предложат алтернативи за изолација и лекови. Опишаните докази сугерираат дека тие го ценат високото ниво на добра комуникација со персоналот.

Клиничките процеси треба да се спроведуваат со помош на алатки за планирање насочени кон личноста, во различни точки за време на приемот, особено во раните фази на тој прием, земајќи ги предвид прашањата за менталниот капацитет, согласноста и застапувањето. Се препорачува значајно вклучување на широк опсег на засегнати страни соодветни на поединечниот случај.

Други идентификувани прашања што требало да се решат за стационарните поставки вклучуваат спречување на досада, односи со пациентите со персоналот, подобра физичка средина, ефективна комуникација и обезбедување стратегии за управување со ризик насочени кон личноста.

Обуката на персоналот за зголемување на нивните вештини и знаења е од клучно значење за подобрување на овој модел на неа. Потребно е да има соодветни насоки насочени околу презентирањето на клиничката сложеност, достапноста на локалните ресурси и компетентноста на персоналот да истражува и да донесува брзи проактивни одлуки, по можност со семејството, негувателите и/или застапникот на пациентот, за тоа

дали главниот психијатриски прием е во најдобар интерес на лицето. Добрите врски, патеките на грижа со локалните специјалистички услуги за ИД, вклучувајќи интензивна поддршка и услуги за поддршка во кризи, се од суштинско значење за брзата поддршка на репатријацијата од општата болничка нега.

Клинички е препознаено дека одредбите за услуги за аутисти без интелектуална попреченост, додека значително се преклопуваат, треба да се разликуваат од оние со ИП или од тие само со ИП.

Дополнително, имало потреба од постојана етапна обука за аутизам, разумни приспособувања за ИП, обука за комуникација, доследност на пристапот и обука за правните аспекти вклучувајќи го и Законот за ментален капацитет. Терапевтските пристапи, вклучувајќи поддршка за позитивно однесување и сензорна средина треба да се гледаат како суштински компоненти за специјализираните болнички единици. Добриот модел на ефективна болничка нега треба да вклучи подеднаков фокус на услугите кои се намалуваат како и на оние што имаат за цел да ги намалат приемотите.

Во квалитативна студија објавена во весникот **Journal: Palliative & Supportive Care** се утврдени информативните потреби на семејните негуватели на лицата со интелектуална попреченост на кои им е потребна палијативна нега (56). Оваа студија имаше за цел да ги утврди информативните потреби на семејните негуватели на лицата со интелектуална попреченост кои бараат палијативна нега.

За да се изработи оваа студија, направени се полуструктурирани интервјуа со 10 семејни негуватели кои биле вклучени во грижата за возрасно лице со интелектуална попреченост на кое му била потребна палијативна нега. А за добивање увид во искуствата и перспективите на професионалците од HSC, групирани се во шест фокус групи. Интервјуата траеле приближно 60 - 90 мин. Податоците од семејните негуватели и професионалци се собирали истовремено. Семејните старатели биле: родител, брат, сестра на некој со интелектуална попреченост на кој му била потребна палијативна нега. Состојбите на лицата со интелектуална попреченост поради кој им била потребна палијативна нега биле: рак (50 %), невролошки состојби кои го ограничуваат животот (30 %) и деменција (20 %). Повеќето од професионалците работеле во областа на интелектуалната попреченост (20), мал број професионалци работеле во палијативна нега.

Добиените резултати од студијата покажуваат дека семејните старатели имаат потреба од информации главно во врска со болеста, финансиските права и практичната поддршка што може да се промени во текот на траекторијата на болеста. Се донело

заклучок дека оптималната комуникација ќе овозможи посоодветно обезбедување и доставување на информациите. Доколку семејните негуватели се соодветно информирани, не би имало доцнење во упатувањето и пружање на поддршка.

Добиените резултати укажале присуство на дијагностичко засенчување кога сите симптоми се препишани на попреченоста на личноста. Семејните негуватели, исто така, пријавиле и недостаток на мониторинг и поддршка во заедницата, потреба од независен пристап до информациите и потреба од централно лице кое ќе ги поддржи да се движат низ различните тимови за здравствена заштита. Улогата на семејниот негувател е посложена од онаа на некој што се грижи за лице без инвалидитет на кое му е потребна палијативна нега. Траекторијата на нега е често подолга, што вклучува зголемени здравствени комплексности. Во случаите каде што стручноста за долгорочна грижа на семејните негуватели била почитувана од професионалци, подобрен бил начинот на споделување информации и донесување одлуки.

Добиените резултати од фокус-групите со професионалци од HSC покажуваат дека професионалците за интелектуална попреченост не се добро обучени во образованието за палијативна нега или достапна поддршка, и затоа не можат да им дадат информации за тоа на семејните старатели. Професионалците исто така идентификувале дека палијативната дијагноза ќе им даде право на семејните старатели на повеќе финансиски придобивки. Идентификувани се и бариери во дискусија за смртта и потребите за професионално учење околу палијативната нега за тимовите за интелектуална попреченост и интелектуалната попреченост за тимовите за палијативна нега. Когнитивните оштетувања со низок коефициент на интелигенција се придружени со нарушено адаптивно функционирање на комуникација, грижа за себе и социјални вештини. Па затоа здравствените работници мора да се стреми кон јасност и високо ниво на контекстуална поврзаност во нивната комуникација (56).

За да се испита веродостојноста на инструмент кој е дизајниран за набљудување на комуникациските вештини на персоналот при професионалното згрижување на пациентите со аутизам, интелектуална попреченост и шизофренија, направено е истражување кое е објавено во меѓународното, рецензирано научно списание за висококвалитетни трудови од меѓународно значење **Nordic Journal of Nursing Research (NJNR)**. Истражувањето ќе даде важен придонес во областа на медицинските сестри. За да се соберат податоци за ова истражување, користен е метод на набљудување на комуникацијата на персоналот и однесувањето на пациентите. Ваквиот метод на набљудување заснован на однесувањето е широко користен во психолошките

истражувања. Набљудувани се вкупно 370 однесувања кои опфаќаат 2546 комуникативни дејствија - 1169 комуникациски чинови на персоналот и 1377 однесувања на пациентите. Направените видеозаписи се состојат од 71 снимка, кои се во времетраење од приближно 5 до 20 минути. Свкупно, овие 71 снимка опфаќаат 370 секвенции на интеракција.

Во истражувањето учествувале 34 вработените, биле поканети да учествуваат на доброволна основа и нивната доверливост била загарантирана.

Од пациентите во истражувањето биле вклучени 4 пациенти. Критериумите за вклучување биле потврдени дијагнози на интелектуална попреченост, аутизам и шизофренија. Пациентите биле од лесна до тешка интелектуална попреченост, на возраст меѓу 31 и 52 години. Тие имале нарушено однесувањето, дезориентираност, бесцелност и проблеми со редоследот на задачите. Тројца од пациентите имале неорганизиран говор. Исто така, покажале и социјално повлекување и сериозно нарушено глобално функционирање. Психотичните симптоми на пациентите биле измерени пред снимањето на видео со помош на скалата на позитивни и негативни синдроми - PANSS (објавена во 1987 година од Стенли Кеј, Луис Оплер и Абрахам Фисбејн; се користи за мерење на сериозноста на симптомите на шизофренијата и широко се користи во проучувањето на психофармаколошката терапија).

Резултатите на PANSS покажале активни психотични симптоми кај четворица пациенти. Критериуми за исклучување биле епилепсија или други невролошки нарушувања поврзани со психотични карактеристики, т.е. халуцинации или дезориентација.

Четири главни категории на комуникација кои се испитувале кај вработените се: одговорот кој го даваат на одредено однесување кај пациентите, одржување на вниманието, поддршката при извршување на задачите и емоционална поддршка.

Двете главни категории кои се испитуваат кај пациентите се: организираното и неорганизирано однесување.

Добиените резултати покажале дека избраните комуникациски вештини се ефикасни, комуникацијата со пациентите мора да има контекст на топлина и разбирање. Со таква комуникација медицинската сестра го придвижува терапевтскиот однос во нагорна линија и ги идентификува пречките за напредокот на клиентот.

Најдобар начин за управување со нефункционалното однесување кај пациентите со аутизам и ИП е пофалба на соодветни начини на барање внимание и игнорирање на сите несоодветни форми на барање внимание.

Веродостојноста на инструментот дизајниран за набљудување на комуникациските вештини на персоналот со пациенти со аутизам, ИП и шизофренија, е како што се очекува според критериумите за доверливост и дека овој сет на комуникациски вештини на персоналот е ефикасен во третманот. Тој е поволен и приспособлив при едукацијата на медицинските сестри во оваа област (33).

Во студија објавена во **Sage Journals** се анализира ефектот на комуникациските вештини на персоналот со пациентите со интелектуална попреченост и аутизам. Бихејвиористичката традиција е мејнстрим метод за лекување на лицата со интелектуална попреченост во Норвешка. Во оваа студија се опишува алтернатива, поточно дополнување на методите на однесување при соочување со психијатриски болести кај лицата со интелектуална попреченост.

Целта на оваа студија е улогата на професионалниот негувател при справување со конфликтни ситуации предизвикани од страна на тешки и вознемирени пациенти со ИП и аутизам.

Во студијата учествувале 58 професионални негуватели од специјалната единица на Универзитетот во Осло. Сите имале дефинирана одговорност за даден сет задачи (градење односи со пациентот, грижа за: индивидуалниот план, облеката, околината итн.) за 30 болнички пациенти. Негувателите биле со различно професионално потекло; медицински сестри (10 %), помошници на сестри (73 %) и неквалификувани старатели (17 %). Деведесет и три проценти одговориле на прашалникот. Нивното работно искуство се движело од шест месеци до 26 години. Пациентите во специјалното одделение биле со ИП, тешкотии во комуникацијата од благи до тешки и сите имале различни сериозни долготрајни психијатриски проблеми. Повеќе од 2/3 од пациентите имале аутистични нарушувања. Пациентите биле примени во психијатриска болница затоа што имале предизвикувачки проблеми во однесувањето.

За истражувањето е дизајниран прашалникот со A41 ставка за да ги покрие сите прашања претставени во студијата за негувателки. Прашањата биле со четири алтернативи за бодување: малку / некои / многу / многу. Професионалците биле прашани за нивниот начин на реагирање кога се нашле во конфликтни ситуација со пациентите: дали имале можност да ја преземат контрола во таква ситуација и дали со вербална интервенција успеале да го контролираат пациентот.

Резултати од анкетниот прашалник покажале дека професионалните негуватели во оваа студија користеле пасивни интервенции. На средбата со сите учесници во анкетата, тие ги потврдиле овие резултати и нагласиле дека во речиси сите конфликтни

ситуации охрабрувањето на пациентите бил нивниот прв избор за да се стави крај на конфликтот. Конфликтната ситуација биле некое секојдневно случување, како, на пример, пациентот не сака да се тушира или да појадува, а не насилни настани каде што пациентот напаѓа друг пациент или медицинска сестра.

Друг наод во студијата е како психијатриската состојба на пациентот се променила во последните 10 години. Пред десет години сите пациенти имале сериозно насилничко однесување, ниски оценки за функционална скала за глобална проценка (ГАФ). Од 30 пациенти, дваесет и пет пациенти, или 83 %, имале подобар или многу подобар резултат во 1999 година во споредба со 1990 година, што вклучувало драматично намалено ниво на насилно однесување. Тројца пациенти (10 %) немале промени во однесувањето, а двајца пациенти (7 %) имале полош резултат, главно предизвикан од физички состојби, како неподвижност. Заклучок е дека колку похумано се третираат овие пациенти толку подобри стануваат. Сите човечки суштества се способни да прават избор (34).

Во текот на претходните две децении се зголемуваат доказите за некавалитетна болничка нега за лицата со интелектуална попреченост. Повеќето од овие докази се квалитативни по природа и со променлив квалитет. Вакво истражување, спроведено во врска со истражувањето на болничките системи и процеси е објавено во весникот **BMC Health Services Research**. За да се добијат резултати, биле направени пребарувања во Medline, CINAHL, EMBASE, Sociological Abstracts и PsycINFO, примарни рецензирани истражувачки статии, објавени помеѓу 1990 и 2013 година и истражувања со оригинални податоци. Од пребарувањата во базата на податоци биле преземени вкупно 614 апстракти и дополнителни 94 статии идентификувани преку цитати, референци, рачни и општо веб-пребарувања. Од нив, 608 статии биле исклучени, а останатите 100 биле оценети како подобни за истражувањето. Критериумите за вклучување, ги исполнувале 16 студии.

Целите се да се направи преглед на содржината и квалитетот на истражувањето за акутните болнички искуства и на лицата со интелектуална попреченост и на нивните негуватели и да се идентификуваат празнините во истражувањето.

Клучните наоди од истражувањето биле дека од 119 возрасни кои имале неодамнешни болнички искуства и не им биле задоволени потребите, само 12 % ги добиле своите точни лекови и 22 % не ги примиле навреме, 18 % не примиле доволно за да пијат, 39 % не можеле да дојдат до тоалет кога било потребно, а 11 % не можеле да се помрднат од својот кревет по потреба. На повеќето возрасни лица за кои беа дадени одговори, им требало некој со нив поголемиот дел од денот. За 89 возрасни лица беа

дадени информации што да прават кога ќе ја напуштат болницата. Од испитаните интеракции, и тоа главно меѓу медицинските сестри и лекарите, добиени се негативните ставови од медицинските сестри, како и од другиот персонал во болницата.

Седумте опсежни теми идентификувани во секоја квалитативна студија се однесуваат воглавно на неуспехот од страна на болниците и персоналот да ги задоволат потребите на лицата со интелектуална попреченост (58).

Истражување кое ги разјасни некои од бариерите за обезбедување здравствена заштита за аутистичните пациенти е објавено во списанието со отворен пристап **BMC Health Services Research**. Во ова истражување се истражуваат бариерите за обезбедување здравствена заштита на аутистични лица идентификувани од страна на лекари кои работат во примарните, секундарните, психијатриските или терцијарните служби низ Република Ирска. Аутистичните лица во Ирска добиваат здравствена заштита и се згрижени на ист начин како и остатокот од популацијата.

За добивање на потребните податоци за истражувањето во студијата, користен е дизајн на вкрстена анкета. Употребени се различни методи и стратегии во обид да се собере колку што е можно поширок примерок. Примероците се земени доброволно, и тоа преку циркулирање на е-пошта меѓу персоналот во едно медицинско училиште и една болничка група составена од шест болници, објавување огласи во локални и национални весници, на локално радио и на социјалните медиуми и методи на снежни топки со кои од учесниците било побарано да споделат информации за студијата со другите во нивната организација и социјална мрежа. Сите кои биле заинтересирани за студијата го контактирале истражувачот за да побараат пакет со анкета или линк до електронска верзија на прашалникот.

Подобни учесници биле лекари кои работат во примарните, секундарните, психијатриските или терцијарните служби низ Република Ирска, кои имале одредено искуство во грижата за аутистичните лица.

Во првата фаза од истражувањето е спроведен систематски преглед на литература на 31 студија за да се идентификуваат бариерите за здравствената заштита за аутистичните индивидуи и да се развие таксономија на тие бариери. Студиите кои се вклучени во истражувањето употребувале квантитативни, квалитативни и мешани методи, а учесниците вклучуваа аутистични поединци, негуватели и преглед на бариерите што ги имаат здравствените работници одговорни за неа (ХЦП). За квантитативните студии, биле извлечени сите ставки од прашалникот кои биле одобрени како бариери, додека во квалитативните студии беа извлечени директни цитати и теми

кои ги опишаа бариерите пријавени од авторот. Користен е пристап за тематска анализа, првично воден од областите наведени во алатката за пречки во здравствената заштита на Raymaker et al. Овие домени вклучуваа бариери поврзани со: емоции, извршна функција, навигација во здравствената заштита, ставови на здравствените работници, комуникација пациент - здравствен работник, сензорни чувствителности, социоекономски прашања, поддршка и чекање.

Вкупно 320 поединечни бариери биле идентификувани низ студиите. Нивото на воочена сериозност на секоја бариера за пациентот била оценета на Ликертова скала од 1 (мала), 2 (умерена) или 3 (тешка).

Во втората фаза од истражувањето инструментот за истражување спроведен на учесниците се состоел од три дела: воочените бариери за обезбедување нега на пациенти со аутизам добиени во првата фаза; колкаво е знаењето на лекарот за аутизам; и демографија. Од учесниците било побарано да ја оценат воочената фреквенција и сериозноста на секоја претставена бариера (17 ставки).

За да го проценат знаењето на лекарите учесници за аутизмот, користеле скала на знаење за аутизмот од 22 ставки, која користи опција за одговор „вистински/лажно“. Оваа скала го проценува знаењето на учесникот за раните знаци на аутизам, описните карактеристики и вообичаеното истовремени однесувања. Од лекарите било побарано да дадат информации за нивниот пол, години на клиничка пракса, медицинска специјалност, претходна обука во врска со аутизмот и приближниот број на аутистични пациенти што ги лекувале годишно.

Добиените резултати од направеното истражување покажале дека најчестите бариери се недостаток на поддршка за пациентите и семејствата (потврдени од 79,9 % од лекарите), тешкотии во комуникацијата (73,4 %); и недостаток на координација помеѓу службите (69,9 %) (35).

Следното истражување објавено во весникот **Journal of Intellectual Disabilities** е прво кое истражува како здравствените средини може да се оценат со помош на алатки за ревизија за да се обезбеди подобрен пристап до здравствената заштита и резултати за лицата со интелектуална попреченост и аутизам.

Оваа студија имаше за цел да ги идентификува доказите за ревизорските карактеристики на здравствените контексти, конкретно за лицата со интелектуална попреченост и аутизам, за концептуален развој на рамка за ревизија. Прегледот на обемот на проценките на здравствените средини беше завршен во јануари 2023 година.

За потребите на студијата е обезбедена методологија на систематско пребарување

на литература, која систематски е пребарувана во текот на јануари 2023 година во четири релевантни бази на податоци: CINAHL, Ovid MEDLINE и Psych INFO, и SCOPUS за рецензирани студии на англиски јазик објавени од 2010 до јануари 2023 година.

Вклучени се оние студии кои ги евалуирале сите здравствени контексти, вклучувајќи ги главните контексти на акутна, примарна и амбулантна здравствена заштита, како и секој специјализиран контекст на здравствена заштита специфичен за попреченост објавени во рецензирано списание на англиски јазик. Студиите се исклучувале ако не ја проценуваат здравствената средина, не биле специфични за интелектуалната попреченост и аутизмот и ако тесно се фокусираат на болест.

Шеснаесет студии биле вклучени во прегледот, повеќето потекнувале од Обединетото Кралство (ОК) - 14 студии, а со помал фокус на студиите од САД - само 2 студии. Студиите во САД се фокусирале на аутизмот во општа здравствена заштита.

Сите студии кои се фокусираат на интелектуалната попреченост потекнуваат од ОК. Од овие 16 студии избрани за преглед, девет беа фокусирани на интелектуална попреченост, четири фокусирани на аутизам и три вклучувале двојни дијагнози на интелектуална попреченост, аутизам или друга развојна попреченост. Студиите опфатија широк опсег на здравствени средини.

Десет широки фактори кои ги претставувале ставките за ревизија се: комуникација, работа заедно со семејствата/негувателите, приспособување на средини за грижа, систематска идентификација за да се активира проценката на потребите, поддршка на позитивното однесување, познавање на персоналот, поседување ресурси за нега, управување со физичка/медицинска нега и управување со грижата.

Шесте клучни домени конципирани за рамката за ревизија се: разбирање на императивите на клучните грижи, комуникација со лица со интелектуална попреченост и аутизам, обезбедување поддржувачки средини за грижа, поддршка на позитивното однесување на поединците и активности за да се направат работите да одат добро за обезбедување здравствена заштита.

Анализата на вклучените студии покажала дека повеќето ревизорски процеси се фокусирани на структурите или системите на телото, наместо на интеракциите на факторите на личноста и околината. Повеќето студии првенствено содржеле списоци за проверка или ревизии на здравствените активности или медицинската нега обезбедена во здравствените средини. Само една студија била еколошка ревизија дизајнирана специјално за подобрување на искуството на луѓето со аутизам кои посетуваат болници

во ОК и здравствени установи во заедницата, фокусирајќи се на сензорните и комуникациски прашања.

Не биле идентификувани студии кои би можеле да им помогнат на давателите на здравствени услуги холистички да ги ревидираат сите еколошки елементи категоризирани од МКФ, кои би можеле да бидат присутни во здравствените средини и да влијаат на здравствените резултати за лицата со интелектуална попреченост и аутизам. Доказите и ревизорските ставки идентификувани во овој преглед на обемот на литературата ја формираат основата за предложената концептуална рамка од шест домени за алатка за ревизија за евалуација на здравствените средини со цел да промовира подобри здравствени резултати за лицата со интелектуална попреченост и аутизам.

Ревизорските ставки идентификувани во прегледаните студии вклучуваа овозможување на пристап до услуги кои најдобро ги задоволуваат потребите на децата, комуникација со лекар од примарната здравствена заштита и преглед од мултидисциплинарен тим, управување и координирање на грижата за време на приемот, идентификација на дијагнозата при прием, подготовка за прием и клучна улога на професионална медицинска сестра за планирање на севкупната нега или отпуштање.

Рамката од шест домени кои произлегле од податоците за преглед нуди почетна точка за понатамошно развивање на алатка за ревизија која вклучува и интелектуална попреченост и аутизам (36).

Во ова истражување објавено во **List of PMC journals** истражени се здравствените искуства на лицата со интелектуална попреченост и нивните негуватели во низа здравствени услуги. Истражувањето е спроведено според протоколот одобрен од Етичкиот комитет. За истражувањето било потребно учесниците да ги исполнуваат критериумите од Законот за ментален капацитет (2005), кој се однесува на Англија и Велс. Овој Закон бара учесниците да бидат способни да ја разберат природата и процедурите вклучени во студијата, предностите и недостатоците од учеството, вклучително и несаканите настани, да можат да ги одмерат добрите и лошите страни од учеството и да можат да ја соопштат оваа одлука.

Во студијата биле вклучени учесници со лесна или умерена интелектуална попреченост на возраст меѓу 18 и 65 години. Нивото на интелектуална попреченост не било директно оценето, туку е засновано на информации од клинички белешки и информации дадени од упатувачите. Учесниците кои не можеле да дадат информирана согласност, биле исклучени. Вклучени биле и неформалните негуватели (на пр. роднини, пријатели) и платените негуватели. Сите негуватели требало добро да ја познаваат

личноста (најмалку 2 години) за да бидат прифатливи за студијата; и негувателот и пациентот со интелектуална попреченост морале да се согласат да учествуваат во студијата.

Истражувањето е направено помеѓу мај 2011 и септември 2012 година. Биле спроведени полуструктурирани интервјуа со пациенти и негуватели одделно, со цел на пациентот да му се даде можност да ги изрази своите ставови и грижи. Сепак имало одредени исклучоци во процедурите бидејќи на некои пациенти им е дозволено нивните негуватели да бидат присутни на нивното интервју или нивните негуватели требало да бидат присутни за да го олеснат интервјуто поради сложените комуникациски потреби. Сите интервјуа се одржани во домовите на учесниците, освен четири кои биле одржани во волонтерска организација. Интервјуата со пациентите со интелектуална попреченост траеле помеѓу 20 и 45 минути, а интервјуата со негувателите помеѓу 30 и 60 минути.

За да се соберат некои основни социодемографски и клинички податоци за учесниците, се користел структуриран формулар за собирање податоци. Вкупно 29 учесници биле составени од 14 дијади на пациенти и негуватели. Шест од дијадите биле регрутирани од две општини во внатрешниот дел на Лондон (Камден и Ислингтон), пет дијади (и 1 негувател) биле регрутирани од квартал во Источен Лондон (Њухам), една општина во Југоисточен Лондон (Бромли) и две дијади биле регрутирани надвор од Лондон (Сомерсет и Линколншир). Четири од дијадите биле регрутирани преку техники на топење снег.

Пациентите со интелектуална попреченост биле на возраст меѓу 23 и 57 години; седум биле машки и седум женски. Девет биле со бело британско или бело друго потекло, двајца се од азиско индиско потекло и тројца биле од азиско пакистанско потекло. Десет имале лесна интелектуална попреченост, а четворица умерена интелектуална попреченост. Тројца од пациентите имале Даунов синдром, еден имал церебрална парализа и двајца имале аутистичен спектар на нарушувања. Пациентите имале низа здравствени проблеми, вклучувајќи епилепсија, хидроцефалус, сензорни оштетувања, дијабетес, хипертензија, астма и проблеми со менталното здравје.

Темите опфатени во интервјуата вклучуваа какви било искуства од здравствените услуги, и тоа: позитивни и негативни искуства од различни видови здравствени услуги (на пр. примарна здравствена заштита, болници, стоматолошка заштита, услуги во заедницата за интелектуална попреченост), искуства на нефер или дискриминаторски третман, дали имаат поднесено жалби, влијанието на негативните искуства врз последователното користење на здравствените услуги, влијанието на законските измени

врз искуствата од здравствената заштита и како би можеле да се подобрат здравствените услуги за да ги задоволат потребите на негувателите и пациентите со интелектуална попреченост.

Резултатите покажале дека голем број пациенти сметале дека биле дискриминирани или третирали поинаку поради нивната интелектуална попреченост. Некои од овие искуства се должат на директна дискриминација што произлегува од негативните ставови на персоналот кон пациентите и негувателите и неуспехот да се третираат пациентите со почит и достоинство. Другите искуства се должат на индиректната дискриминација која произлегува од недоволната свест на персоналот за потребите на пациентите и здравствените услуги кои не ги задоволуваат потребите на лицата со интелектуална попреченост.

Барьерите за пристап до здравствени услуги вклучуваа тешкотии во комуникацијата што ги доживуваат пациентите поради тоа што персоналот не зборува директно со нив или не ги менува нивните комуникациски вештини, проблеми со пристап до услуги поради недостаток на информации за достапноста на локалните услуги, слаба транзиција на пациенти од услуги за деца на возрасни, неуспехот на матичните лекари да ги упатат пациентите до специјализирани служби и необезбедување преведувачи на неанглиски говорници. Други бариери вклучуваат недостаток на поддршка и вклученост на негувателите во одлуките за здравствена заштита.

Многу од учесниците пријавиле примери на добра грижа и подобрување на практиката, како што се покани за здравствени проверки, што укажува на тоа дека некои од иницијативите за подобрување на пристапот до здравствената заштита биле успешни, иако бил потребен понатамошен напредок. Дадени се голем број предлози за подобрување на грижата, вклучително и обезбедување поголема обука на персоналот за комуникација и свесност за потребите на пациентите со интелектуална попреченост, услуги што прават разумни приспособувања за поддршка на лицата со интелектуална попреченост, како што се обезбедување достапни информации, употреба на здравствен пасош или книга за комуникација, и мерки за подобрување на односот на персоналот кон лицата со интелектуална попреченост (37).

Во истражување објавено во списанието **Sage journal** се дадени податоците на негувателите за пристап до услугите за аутистични лица со интелектуалната попреченост и нивните семејства.

Оваа студија користи квалитативна методологија за да ги истражи перспективите на старателите. Биле спроведени фокус-групи и интервјуа со старателите за да се

информира и да се добие повратна информација за развојот на интервенцијата за намалување на анксиозноста и однесување на избегнување, кое е поврзано со анксиозноста кај аутистичните лица со тешка до длабока ИП. Студијата добила етичко одобрение од Етичкиот комитет на Универзитетот „Астон“.

Учесниците во истражувањето биле негувателки од Обединетото Кралство и Ирска, регрутирани од постоечката база на податоци на Универзитетот „Астон“ и од огласот на мрежата Autistica Discover. Негувателите учествувале само доколку поддржувале аутистично лице со тешка до длабока интелектуална попреченост што зборува малку или воопшто не зборува. Вкупно имало 16 учесници, од кои 12 се мајки и 4 татковци на возраста од 32 до 64 години. Етичките ограничувања во врска со согласноста значеле дека можело да се соберат ограничени податоци за децата на учесниците на возраст над 16 години. Возраста на децата на учесниците била под 16 години - 14 аутисти, и 2 над 16 години. Податоците за раса/етничка припадност не биле евидентирани. Петнаесет деца имале потврдена дијагноза на аутизам. На скалата за адаптивно однесување на Vineland – трето издание (VABS-3; Sparrow et al. 2016) биле тестирани 11 од 14 аутисти под 16 години и сите добиле резултати во ниската категорија на адаптивна способност. Онаму каде што податоците од VABS-3 не можеле да се соберат за да се потврдат нивоата на изразување на јазикот заедно со нивото на ИП, нивото на ИП е потврдено врз основа на нивото на поддршка што му е потребна на поединецот во секојдневниот живот и комуникациската способност на поединецот.

Во фокус-групата имало девет учесници, а со седум од учесници биле направени интервјуа еден на еден. И интервјуата и фокус-групите го следеле истиот распоред. Интервјуата ги завршиле со користење на софтвер за видеоконференции, достапен и изводлив начин за спроведување на далечинско квалитативно истражување.

Требало да се анализираат вкупно осум теми. Пет теми со седум поттеми биле за искуствата кои ги имале негувателите за пристап до услуги, а три теми со девет поттеми биле за упатствата на негувателите за потребните интервенции. Добиените резултати покажуваат дека искуствата на учесниците и во оваа студија биле конзистентни со претходните студии кои се фокусирале на поширок пристап до услугите. Повеќето негуватели изјавиле дека услугите не ги задоволувале потребите на нивното дете. Постојаната „битка“ за добивање соодветна поддршка довела до чувство на безнадежност кај нив. Негувателите, пак, ја нагласиле потребата од интервенции засновани во системи кои ќе ги разберат специфичните семејни околности и кои ќе бидат

подготвени да истражат начини кои би им овозможил на поединците значаен пристап до интервенциите.

Имањето доверлив терапевтски однос со професионалци е истакнат како важен од негувателите во ова истражување. Бидејќи терапевтскиот однос е важен за успешни исходи од интервенциите (38).

За употребата на здравствени услуги во последната година од животот и причина за смрт кај лица со интелектуална попреченост дознаваме од истражување објавено во медицинското списание **BMJ**.

Оваа ретроспективна усогласена кохортна студија користи деидентификувани поврзани податоци за луѓе на возраст од 20 години или повеќе, со и без интелектуална попреченост, кои починале во текот на 2009 до 2013 година во Западна Австралија. Презентациите на одделот за итни случаи и приемот во болница во последната година од животот на лицата со интелектуална попреченост се опишани заедно со причината за смртта.

Најчести евидентирани причини за смрт за лица со интелектуална попреченост биле циркулаторни нарушувања (19,6 %), рак (17,4 %) и нервни нарушувања (13,9 %). Целта на оваа студија е да се опише причината за смртта и местото на смртта заедно со презентациите на одделот за итни случаи (ED) и приемот во болница во последната година од животот на лицата со интелектуална попреченост.

Добиените резултати покажуваат дека имало 591 (0,93 %) лице со интелектуална попреченост кои починале на возраст од 20 или повеќе години помеѓу 2009 и 2013 година, идентификувани од збирот на население од 63 508 покојници. Мнозинството (58 %) од починатите лица со интелектуална попреченост живееле во сместување за независно живеење во моментот на смртта, со дополнителни 32 % (189) кои живееле во резиденцијални установи за нега на стари лица (RACFs) и 10 % (59) во други видови сместување, вклучувајќи болнички установи и установи за грижа за лица со интелектуална попреченост. Само помалку од половина (47 %) починале во болница, 22 % умреле во сместување за независно живеење, 23 % во RACF и 8 % на други места.

Покојниците со интелектуална попреченост биле помлади, живееле во области со повеќе социјални неповолни страни, немале партнер и се родени во Австралија, во споредба со групата за споредување на населението. Немало разлика помеѓу починати лица со и без интелектуална попреченост во однос на пристапноста до услугите или распределбата на половите.

Групата на починати лица со интелектуална попреченост и совпаднатата споредбена група имале слична возраст, пол, ниво на неповолност, статус на партнер, статус на домородец и структура на статус на земја на раѓање. Ова овозможило да се споредат збирните карактеристики на најчести поплаки во итна медицинска служба и приемот во болница помеѓу двете групи со намалени збунувачки ефекти. Во споредба со починатите лица во совпаднатата група, починатите со интелектуална попреченост почесто посетувале итна медицинска служба (3,2 наспроти 2,5). Но малку од нивните посети довеле до прием во болница (55 % наспроти 58 %). Посетите на итната медицинска служба од лица со интелектуална попреченост биле поретко тријажирани како реанимација, и тие почесто биле респираторни, невролошки проблеми и симптоми поврзани со дрога и алкохол, за разлика од групата со која е правена споредбата. Во последната година од животот, починатите лица со интелектуална попреченост во просек биле примени во болница поретко од совпаднатата споредбена група.

Од починатите лица со ИП, 2433 биле болнички примени во последната година од животот, речиси половина од нив биле класифицирани како итни приеми, додека од 180141 приеми во болница според совпаднатата група, само една третина од нив била класифицирана како итни приеми. Многу мал број од починатите со интелектуална попреченост добиле специјалистичка палијативна нега базирана во болница, но поголем број бил хоспитализиран во болница на интензивна нега добиле поддршка од вентилатор.

Најчестите симптоми за прием во итна медицинска служба и за лицата со ИП и за соодветните групи биле болка и респираторни симптоми. Најчестите конечни дијагнози во итната медицинска служба за лицата со интелектуална попреченост биле респираторните состојби, симптоми и знаци и абнормалните клинички наоди, а потоа фактори што влијаат на здравствената состојба и контактот со здравствените услуги. Последна категорија ги вклучува луѓе кои отишле во итната медицинска служба и им е направена тријажа, но заминале без да бидат лекувани (29 %), оние што присуствувале на медицинско набљудување и евалуација (26 %) и дополнителни прегледи (11 %). Спротивно на тоа, во споредбената група најчестите конечни дијагнози биле циркулаторни и респираторни состојби, симптоми и знаци на повреда и труење.

Приемот во болница поради респираторни состојби биле почести кај групата со интелектуална попреченост, додека приемот во болница поради канцер бил почести во совпаднатата група.

Најчести евидентирани причини за смрт за лицата со ИП биле циркулаторните нарушувања (19,6 %), рак (17,4 %) и нервни нарушувања (13,9 %). Ова е споредувано со рак (31,2 %) надворешни причини за смрт (22,9 %) и циркулаторни состојби (20,8 %) во совпадната група. По приспособувањето за социодемографските фактори и коморбидитет, луѓето со интелектуална попреченост имале зголемени шанси за поплаки во итна медицинска служба, прием во болница и смрт од болести на респираторниот и нервниот систем.

Тие имале поплаки на итната медицина служба и прием во болница поради заразни и паразитски болести, потоа поплаки во итната служба поради ендокрини и генитоуринарни состојби. Спротивно на тоа, мали шанси за прием во болница и смрт од рак и надворешни причини, но многу зголемени шанси за смрт од вродени абнормалности и кожни и поткожни состојби, иако имало многу мал број од нив.

Лицата со интелектуална попреченост имале околу пет пати поголема веројатност да се појават во итна медицинска служба и биле примени во болница за астма, конвулзии и епилепсија и околу двапати поголема веројатност за целулитис, анемија со дефицит на железо и грип/пневмонија во однос на усогласената споредбена група.

Двојно поголема е веројатност за лицата со интелектуална попреченост дека се пожалиле поради дехидрација и/или гастроентеритис, но стапките на прием во болница за оваа состојба биле слични и за двете групи. Стапките на прием во болница поради нутритивни недостатоци биле 20 пати повисоки за лицата со ИП, но поплаките во итната медицинска служба биле недоволни за да се споредат двете групи.

Немало разлика во стапките на поплаки во итната медицина или приеми во болница помеѓу двете групи за која било од состојбите чувствителни на амбулантна нега поврзани со слабост на срцето, хронична опструктивна респираторна болест, состојби на уво, нос и грло или стоматолошки состојби.

Зголемени стапки за смрт се забележани кај лицата со интелектуална попреченост од грип/пневмонија, конвулзии и епилепсија, клеточен пневмонитис поради цврсти материи или течности, евентуално и астма. Не била забележана разлика во шансите за смрт од други состојби чувствителни на амбулантска нега за дијабетес, состојби на циркулаторниот систем, хронична опструктивна белодробна болест или дехидрација и гастроентеролитис.

Заклучокот е дека чувствителните состојби одговорни за итните поплаки во итната медицинска служба и приеми во болница исто така се појавуваат како основна причина за смрт, на пример, конвулзии или епилепсија, грип/пневмонија, целулитис и

пневмонитис кај популацијата од Западна Австралија. Овие состојби би можело да се избегнат со квалитетна здравствена заштита за лицата со ИП (39).

Во истражување направено од **Шауна Мари Милерм**, Конзорциум во Северна Калифорнија, програма за пракса на медицински сестри, Државниот универзитет во Калифорнија, Фресно и Државниот универзитет во Сан Хозе, се оценува знаењето на медицинските сестри за аутизам.

Целта на овој проект DNP е да се процени дефицитот на знаењето и образовниот на медицинските сестри во итната медицинска служба преку спроведување анкета за општи знаења за аутизмот и неа на возрасни со аутизам. Собраните информации служеле како проценка на потребите за развој на образовни ресурси за медицински сестри кои можеби имаат интеракции во итната медицинска служба со возрасни со аутизам.

За да се добијат информации за тековното знаење и разбирање на аутизмот, бил дистрибуиран анкетен прашалник до медицински сестри кои работеле во итната медицинска служба во Калифорнија. Болницата обезбедувала услуги за итна нега на пациенти од сите возрасти и здравствени состојби на 24-часовна/7-дневна/неделна основа.

Прашалникот се состоел од 20 прашања поделен на сестрите во меѓусмена во просторијата за одмор на медицинската сестра. Се состоел од квантитативни и квалитативни делови и имал и прашања според Ликерт со пет можни одговори: воопшто не се согласувам, не се согласувам, немам мислење/неизвесно, се согласувам и јас силно се согласувам. На крајот на анкетниот прашалник е оставен слободен простор за текст за споделување лични и/или професионални искуства со аутизам и прашања, грижи и/или мисли.

Истражувањето било оценето за валидноста на содржината од д-р Дебора Стил, автор и експерт за човечкото однесување.

Во првата тема од анкетата се измерени општите познавање на сестрите за АСН. Осумдесет проценти од испитаниците се согласиле со истражувачите целосно и правилно го идентификувале АСН како развојно нарушување. Во прашањето под број два прашале за влијанието на индивидуалниот социоекономски статус врз АСН, а мнозинството (37 %) одговориле дека е „неизвесно“. За прашањето 4 (66 %), мнозинството се согласиле дека причината за аутизмот беше непозната, 30 % биле неизвесни. На прашањата поставени за заедничките карактеристики на АСН, точно одговориле 93 % од сестрите.

Од анкетираните медицински сестри, 21 % од нив одговориле неизвесно на прашањето под број пет „аутизмот е предизвикан од вакцината ММР“, а 32 % изјавиле - не се согласувам, 46 % од испитаниците одговориле точно. На прашањата кои се однесувале на истовремени состојби и коморбидитети кај аутизам мнозинството одговорило точно или без мислење со само 3 % неточни одговори.

Третата тема со прашањата за дијагностичките критериуми била со најмногу точни одговори, 82 % од сестрите одговориле точно и е со највисок резултат на точни одговори во рамките на четирите теми со значителна маргина (82 % наспроти 66 %, тема 1 - 64 %, тема 4 и 58 %).

За првиот слободен текст во прашалникот имало пет одговори и еден одговор за вториот. Во првата област за слободен текст, четири од медицински сестри ги споделиле своите лични искуства со лицата со аутизам, а една од медицинските сестри го споделила своето професионално искуство. Во втората област за слободен текст, едно од поставените прашање било за тоа дали постои корелација помеѓу аутизмот и индукцијата на породувањето.

Заклучокот од ова истражување е дека медицинските сестри имаат општо знаење за аутизам, знаење за негата на возрасни со аутизам, свесноста за аутизмот постои, но неизвесност има за познатите факти за АСН, што укажува на недостаток на доверба во грижата за ова популација. Анкетираните покажале слични резултати во нивното ниво на знаење за аутизмот воопшто (66 % точно) и нивната способност да обезбедат безбедна и ефикасна медицинска нега (64 % точно). Нешто повеќе во половина (58 %) од одговорите точно се идентификувани причините и темата за коморбидитет, област која е активно истражувана и од голема важност во планирањето на грижата и едукацијата на пациентите/семејството. Дијагностичките критериуми за вклучување и опциите за третман се теми кои активно се истражуваат и јавно се дискутираат, 82 % од испитаниците точно одговориле на тие прашања, потврдувајќи ја важноста од интегрирањето на научните и знаење засновано на докази со клиничката нега (40).

BJPsych Open е висококвалитетно списание со отворен пристап само преку интернет за објавување на сите методолошки издржани истражувања во психијатријата и дисциплини поврзани со менталното здравје. Списанието ги одржува највисоките научни, рецензентски и етички стандарди на Кралскиот колеџ за психијатри, предводен од одбор на меѓународни уредници. Во ова списание е објавено истражување кое известува за распространетоста на менталните болести и нивната поврзаност со состојбите на менталното здравје кај лицата со интелектуална попреченост.

Ова истражување е како потсетник за дополнителните потреби за ментално и физичко здравје на оваа група. За потребите на истражувањето авторите користеле податоци собрани при шкотскиот попис од 2011 година, со што е постигната речиси универзална покриеност на населението.

Анализата покажала дека луѓето со интелектуална попреченост имале седум пати поголема веројатност сами да пријават (или нивниот старател да пријави) моментална состојба на ментално здравје отколку оние во споредбената група без интелектуална попреченост.

Оваа повисока стапка на ментално лошо здравје постоела во текот на целиот животен век и е поврзана со значителни дополнителни лични, социјални и економски трошоци. Годишната здравствена проверка на примарна здравствена заштита за лицата со интелектуална попреченост, воведена во Англија во 2008 година, е едно средство со кое проблемите со менталното и физичкото здравје можат проактивно да се идентификуваат и, доколку е потребно, да се третираат рано.

Заклучокот од истражувањето е дека лицата со интелектуална попреченост доживуваат здравствени проблеми кои мора да се решат и поединечно и преку кохерентни национални политички иницијативи, како насочени така и за општата популација. Активното вклучување на лицата со интелектуална попреченост и нивните семејства и негуватели е неопходно за да се осигура дека политиките ги одразуваат реалните грижи.

Подобрувањето на менталното и физичкото здравје и намалувањето на нееднаквостите ќе се реализираат само кога ќе се земаат предвид и пошироките социјални и економски детерминанти на здравјето. Пристапот „Здравје во сите политики“ треба да се смета како начин напред.

BJPsych Advances е списание за невроразвојни нарушувања, вклучително и интелектуална попреченост, кое информира за тековните идеи, техники и случувања во психијатријата. Во ова списание е објавена статија која се обидува да ги разјасни болничките услуги за третман на ментално здравје и проблеми во однесувањето кај лицата со интелектуална попреченост, фокусирајќи се на зошто се потребни различните категории кревети и начини на следење на стандардите и резултатите. Предизвикувачкото однесување, без разлика дали е агресија или самоповредување, може да претставува ниво на ризик што се смета за неприфатливо во амбиент на заедницата. Па затоа може да бидат потребни болнички поставки со различен степен на безбедност

за различни временски периоди. Водечкиот принцип е да се изберат најмалку рестриктивни опции.

Потребата од болнички услуги за лекување на лицата со интелектуална попреченост е како резултат на нивните тешкотии во менталното здравје и предизвикувачките или проблематични однесувања кај оваа популација.

Одлуката дали на лицето му требало или не безбеден кревет, често зависи од клиничките проценки за ризикот и ставовите на професионалците кои работат во системите за кривична правда, здравствена и социјална заштита. Овие ставови и одлуки се обликувани од достапноста на ресурсите, и оттука ако помалку рестриктивните поставки за пациентите се недостапни, тогаш употребата на безбедни кревети може да се зголеми. Должината на престојот во безбедни единици зависела од неколку фактори, и тоа: ставот на јавноста кон ризикот, времетраењето на програмите за лекување, одговорот на третманот и достапноста на соодветни капацитети за намалување.

Стационарните кревети за лица со интелектуална попреченост и ментално здравје и/или тешки проблеми во однесувањето се поделени во 6 категории. Безбедните кревети од категоријата еден биле за пациентите кои претставуваат ниво на ризик, оценето дека бара физичка, релациска и процедурална сигурност на високо, средно или ниско безбедна единица. За сите пациенти кои пристапувале до овие кревети имало можност да бидат притворени според Законот за ментално здравје од 1983 година (изменет во 2007 година). Овие услуги нудат интегриран, мултидисциплинарен модел на поддршка во средина која ја нагласува грижата и третманот наместо казнувањето (Reference HollinsHollins 2000). Креветите од категорија 2 и категорија 3 наменети биле за проценка и третман на акутни сериозни проблеми со менталното здравје и/или однесувањето кое претставува ризик што не може безбедно да се управува во заедницата. Овие одделенија ги надополнувале потребните услугите во заедницата и требало да се користат за краток период за терапевтски да се ублажи ризикот и да се овозможи темелна проценка на потребите за ментално здравје од страна на специјализиран персонал во контролирана средина. Пристапот до која било од овие категории на кревети требало да биде според клиничката потреба и изборот на пациентот. Категорија 4 (форензичка рехабилитација) и категорија 5 (комплексна континуирана нега и рехабилитација) се однесувале на болничко обезбедување за пациенти чии проблеми со менталното здравје и тешкотии во однесувањето остануваат нерешливи и покрај третманот заснован на докази. На овие пациенти и понатаму им била потребна структурата, безбедноста и грижата што ги нуди болничкиот амбиент долг временски периоди. Категоријата шест вклучувала

специјалистички кревети за невропсихијатриски состојби како што се епилепсија и нарушувања на движењето. Оваа услуга е ограничена на неколку специјализирани национални единици.

Заклучокот од ова студија е дека со добро опремени и добро обучени тимови од заедницата, овие проблеми може соодветно да се третираат во опкружувањето на заедницата и може да се избегнат непотребните приеми во психијатриска болница.

И покрај постоењето на многу добри тимови од заедницата и понатаму потребни биле болнички психијатриски услуги, особено ако се бара континуирано набљудување на медицинската сестра или следење на однесувањето и професионален придонес надвор од она што може безбедно да се постигне во заедницата. Достапноста на овој ресурс би бил важна компонента за постигнување правични резултати од третманот за оваа често маргинализирана група на поединци.

Давателите на услуги, комесари и креатори на политики треба да бидат свесни за различните категории кревети: тие служат за многу различни функции и секој извештај за акредитација или инспекција од регулаторните органи треба да ги специфицира категориите на кревети.

Изборот на генерички и специјалистички кревети за интелектуална попреченост треба да биде достапен за лицата со интелектуална попреченост и ментално здравје или проблеми во однесувањето кои бараат акутно болничко психијатриско лекување. Овој избор треба да биде воден од потребите за здравствена и социјална грижа на поединците. За да се намалила потребата за прием и да се скрати времетраењето на престојот во болница, давателите на здравствени услуги за интелектуална попреченост, давателите на ментално здравје и локалните власти треба да усвојат целосистемски пристап за давање услуги.

Достапноста на мултидисциплинарна терапевтска нега ги разликува добрите болнички установи од оние што не се повеќе од поставки за задржување. Треба да има редовно следење на оваа достапност преку пристапот на програмата за нега и други прегледи. Сите болнички единици би требало да можат да покажат докази дека поминале низ процес на надворешна акредитација, како што е акредитацијата за рецензија на Кралскиот колеџ за психијатри за форензички кревети, AIMS-LD, или кој било друг еквивалент (41).

Pediatric Research е списание кое објавува оригинални истражувачки трудови, прегледи и коментари за етиологиите и третманот на болестите на децата и нарушувањата на развојот, кои се протегаат од основната наука до епидемиологијата и

подобрувањето на квалитетот. Во ова списание е објавено истражување за здравствените потреби и бариери со кои се среќаваат лицата со аутистичен спектар на нарушување и предложени се важни чекори што засегнатите страни можат да ги преземат за да го подобрат обезбедувањето на здравствени услуги и подобрување на пристапот до здравствената заштита за сите поединци со АСН.

За добивање резултати, направено е опширно пребарување на научна/рецензирана и сива литература (информации произведени на сите нивоа на власта, академијата, бизнисот и индустријата во електронски и печатени формати кои не се контролирани од комерцијално издаваштво). Пребарувањето на научна/рецензирана литература е спроведено во PubMed, користено е The Medical Subject Headings MeSH (речник од националната медицинска библиотека), термини за клучни зборови за аутизам (на пр. нарушување на спектарот на аутизам, аутизам, Аспергеров синдром), социоекономско влијание (на пр. товар, негувател, социоекономски) и пристап до здравствена заштита (на пример, пристап, бариери, нееднаквост, диспаратитет). Приоритет е дадено на 248 публикации за подлабок преглед. Пребарување е фокусирано на литература објавена во или по 2010 година.

Прегледот на литературата помогнал да се карактеризираат вообичаените бариери што се среќаваат во текот на целиот животен век, како тие го намалуваат пристапот до нега, постоечките решенија кои ги решаваат бариерите.

Според резултатите добиени од истражувањето, вообичаени бариери за пристап до здравствената заштита се: недостиг на здравствени услуги и цената на услуги, свесноста на лекарите за аутизам и стигмата.

Семејствата кои живеат надвор од метрополите имале помал пристап до грижа за АСН отколку оние во урбаните области, често поради недостиг од специјалисти. Во САД, бројот на психијатри за деца и адолесценти на 100 000 се движеле од 5 во Ајдахо (многу рурални заедници) до 60 во областа Колумбија (густо населена). Слично на тоа, бројот на развојно-бихејвиорални педијатри на 100 000 деца изнесувал 0,2 во Ајдахо и 4 во округот Колумбија.

Ова резултирало со недостиг од снабдување со услуги, исцрпеност на лекарите и долго време на чекање за дијагноза и третман. Семејствата кои немале пристап до грижа во нивната заедница не барале нега поради дополнителните трошоци, посветеноста на времето и нарушувањето на секојдневниот обврски (на пр. работа) поврзани со патување на долги растојанија. Алатки како што се алатката за продолжување на исходите од здравствена заштита во заедницата (ЕCHO), алатка за скрининг на аутизам кај мали деца

(STAT) ги поврзуваат локалните лекари со центар на експертите за аутизам, го зголемуваат капацитетот за проверка, дијагностицирање и лекување на аутизмот во руралните заедници, но потребни се дополнителни истражувања за да се оптимизира точноста на дијагнозата користејќи телемедицина и видеоконференции.

Многу лица со АСН, нивните семејства, па дури и лекарите изјавиле дека на лекарите им недостасува специјализирано знаење потребно за преглед, дијагностицирање и упатување на лица со АСН. Во Англија постоела ниската доверба во способност на лекарите да управуваат со грижата и упатувањето на деца и возрасни со АСН. Аутистичните лица и нивните старатели имале потреба од лекари кои ќе имаат подобро разбирање за тоа како да ги поддржат индивидуите со тешки симптоми на АСН, ќе имаат поефикасната комуникација и ќе одговараат соодветно на сензорните предизвици. Иницијативите кои ја подобруваат свеста на лекарите при скрининг и дијагноза на мали деца, вклучително и програмата ECHO Autism STAT, која е имплементирана во САД, Канада, Уругвај, Кенија, Индија и Виетнам, резултирале со пациенти кои пристапувале до услугите 2 - 6 месеци порано.

Покрај тоа, алатката AASPIRE - ресурси за примарна нега за возрасни од спектарот на аутизам и нивните даватели на примарна нега со аутизам, има информации и работни листови за возрасни од спектарот на аутизам, за поддржувачи и даватели на здравствени услуги. Се фокусира на примарната здравствена заштита, или здравствената заштита со редовен лекар.

Ресурсите на оваа страница се наменети за подобрување на здравствената заштита на возрасните со аутизам и ги намалиле бројот на бариери за грижа со кои се соочуваат возрасните со аутизам за 30 %, ја подобриле и самоефикасноста на давателот на здравствена заштита и комуникацијата пациент-давател.

Стигмата може да ги спречи лицата со АСН да се вклучат во здравствениот систем во сите фази од животот. Нејзините влијанија го влошуваат пристапот до услугите за дијагноза и третман, пристапот се влошува за многу расни/етнички малцинства (вклучувајќи ги и имигрантите). Студиите од Канада, ОК и САД утврдиле дека родителите имигранти од некои култури не признавале дека нивните деца имаат пречки во развојот поради поврзаната стигма. Групите за застапување и истражување покренале иницијативи кои ја намалиле стигмата околу АСН. На пример, Sesame Workshop работела со преку 13 организации поврзани со аутизам за да воведат Мапет со аутизам во телевизиското шоу и дигиталните ресурси. Работилницата на Сесам добила глобална пофалба за прикажување на дете со АСН и за зголемување на знаењето, прифаќањето и

вклучувањето на децата со аутизам.

Други бариери кои го попречувале пристапот и навигацијата на здравствените услуги за АСН се јазичните бариери. Во Канада, САД и Обединетото Кралство, родителите на деца со АСН за кои англискиот не бил прв јазик, наишле на јазични бариери при пристап до здравствени услуги, комуникација со нивните лекари и толкување/одговарање на административни форми. Препознавајќи го овој недостаток, неколку организации, како што се Autism Speaks и Универзитетот во Јужна Калифорнија, Центарот за извонредност во развојните попречености, ги превеле клучните ресурси кои ги опишуваат знаците на аутизам, ги навеле чекорите што треба да се преземат кога ќе се откријат знаците и ја сумирале поддршката достапна за семејства на повеќе јазици. Најчестите бариери кои се среќавале првенствено за време на детството се ограничен скрининг/дијагноза, нејасни патишта за упатување.

Хетерогеноста на симптоми што ги имаат поединците со аутизам им отежнува на лекарите да ги идентификуваат раните знаци на доцнење во развојот и/или АСН кај децата. Помалите тешки симптоми на АСН честопати се откриваат од страна на лекарите дури подоцна во животот. Аутистичните лица често имаат коморбидни здравствени состојби кои можат да се поврзат со симптоми на АСН, комплицирајќи или одложувајќи ја дијагнозата.

Симптомите на АСН може да се изразат на различни начини. На пример, жените - кои често имаат различна клиничка слика на АСН од машките - најчесто се дијагностицираат подоцна во животот, и покрај тоа што обично се проценуваат за доцнење во развојот на иста возраст како и момчињата.

На транзиција кон зрелоста, пак, се следните бариери: недоволни услуги за транзиција во здравствената заштита, неоптимална свест на лекарите за здравствените потреби и во зрелоста недостиг на услуги/ограничено осигурување, тешкотии во комуникацијата со лекарите, ограничена свест за здравствените потреби на возрасните кои стареат.

Во САД секоја година бројот на млади кои влегувале во период на зрелост изнесувал над 50 000, младите со аутизам во овој транзитoren период не сакале да бараат поддршка за нивното ментално здравје поради социјална стигма и неизвесноста околу тоа каде да се обратат за неа, што често било причина за влошување на симптоми.

Резултатите од една студија покажале дека само една петтина од аутистичните млади добивале имплементирани услуги за транзиција во здравството (НСТ) кои се за да се поттикне континуитет помеѓу педијатриската и грижата за возрасни. Многу млади со

АСН се соочувале со предизвици при пристапот до здравствена заштита, затоа закажаните амбулантски и болнички посети се намалувале со возраста за аутистична младина, особено за оние со истовремена интелектуална попреченост, и затоа се зголемува употребата на услуги за итни случаи. Канадска студија објавила дека 70 % од педијатрите не ги поддржувале младите со АСН во транзицијата кон здравствени услуги за возрасни, а друга студијата покажала дека > 50 % од семејствата немаат информации за процесот на НСТ.

Повеќекратните студии покажале дека постои недостаток на лекари за нега на возрасни кои имаат специјализирано разбирање за медицинските, бихејвиоралните и социјалните потреби на лицата со АСН за време на транзицијата. Односите и комуникацијата помеѓу пациентот и давателот ги вклучуваат сензорните чувствителности, вредноста на рутинското искуство и придобивките од подготовката на возрасните со аутизам пред состаноци. Неодамнешна адаптација на ЕХО Аутистичка транзиција, позната како ЕСНО Autism Transition, успешно била пилотирана за обука на примарна грижа (РСП) за подобрување на ефикасноста во грижата за аутистичните индивидуи додека тие преминуваат во зрелоста.

Врз основа на статистички модел кој користел податоци од Националната студија за здравјето на децата, се проценува дека 2,2 % од возрасните во САД имаат АСН. Аутистичните возрасни се соочуваат со многу здравствени проблеми, вклучително и тешкотии во менталното здравје (на пр. поврзани со социјално исклучување, осаменост, депресија и анксиозност) и физички здравствени состојби (на пример, дебелина, срцеви заболувања). Возрасните со АСН исто така имале зголемен ризик од предвремена смртност во споредба со општата популација (средна возраст на смртност: 54 наспроти 70 години), особено за оние што се со ниска функционалност (средна возраст на смртност: 40 години). Финансирањето и обуката на лекарите сè уште не ги исполнува потребите на оваа популација.

Долгите листи на чекање и недостигот на средства биле главните бариери за лекување и поддршка за возрасните со аутизам во ОК, принудувајќи многумина сами да платат за лекување. Додека во САД, возрасните со аутизам често пати не можеле да најдат грижа која се однесува на доцнењето во развојот заедно со проблемите во менталното здравје и често немале лични средства или осигурително покритие за да ги покријат трошоците за нега.

Многу возрасни со аутизам и нивните семејства сметале дека давателите на здравствена заштита имаат заблуди за лицата со аутизам и претерано го припишувале

нивното однесување на аутизмот, наместо прво да бараат посебна болест. Возрасните со аутизам исто така имале значително пониски резултати на задоволство на скалите за комуникација пациент-давател. Лошата комуникација и вообичаените заблуди (на пр. возрасните со АСН не се сексуално активни) исто така биле причина за занемарување на клучните здравствени процедури - како што се ПАП-тестовите или други процедури за репродуктивно здравје (42).

BMC Health Services Research е списание со отворен пристап, со посебен фокус на дигиталното здравје, управувањето, здравствената политика, квалитетот и безбедноста на здравствениот систем. Во ова списание е објавено истражување во кое се истражувани неколку бариери за пристап и користење на примарната здравствена заштита кои се пријавени од адолесцентите и возрасните со интелектуална попреченост. За да се добијат потребните резултати, пребарани се електронските бази на податоци со користење на клучни термини и комбинирани наслови на MeSH. Користените бази на податоци биле: податоци MEDLINE, Embase, CINAHL (Кумулативен индекс за медицинска сестра и здравствена литература) и Cochrane. Двајца истражувачи независно ги прегледале резултатите и го оцениле квалитетот на студиите.

За подобни се вбројувале студии од кој било дизајн со лица на возраст од ≥ 14 години (со право на годишни здравствени проверки во ОК), кои биле формално идентификувани или самоидентификувани дека имаат интелектуална попреченост и/или аутизам и членовите на нивните семејства, негуватели, работници за поддршка и/или здравствена заштита, професионалци кои го истражувале пристапот до здравствена заштита за какви било физички и/или ментални здравствени состојби кои ја вклучуваат целната популација. Студиите биле од која било примарна здравствена заштита, на пример, лекарски ординации и други даватели на услуги, аптеки, стоматолошки операции, офталмолошки услуги и услуги за скрининг и имунизација. Тие ги вклучиле примарните здравствени услуги во ОК и во други земји со слично структурирани ресурси, финансирани и ресурси со услуги.

Податоците од вклучените студии биле анализирани со користење на тематска анализа. Овие теми биле споредени, клучните теми договорени и наративно синтетизирани од двајцата истражувачи.

Шеесет и три студии ги исполнуваа критериумите за подобност за вклучување во прегледот. Вклучени биле 53 квалитативни студии, пет студии со мешани методи, четири квантитативни студии и едно рандомизирано контролирано испитување. Дваесет и четири студии биле спроведени помеѓу 2003 и 2010 година, а 39 студии биле спроведени

понеѓу 2011 и 2018 година. Повеќето студии биле спроведени во ОК (33), САД (13) и Австралија (8). Четириесет и девет студии ги истражувале ставовите и искуствата на учесниците со интелектуална попреченост, 13 студии ги истражувале ставовите и искуствата на учесниците со аутизам и една студија ги истражувала ставовите и искуствата на учесниците и со интелектуална попреченост и со аутизам.

Со тематската анализа се идентификувале шест заеднички теми. Учесниците сметале дека бариерите и олеснувачите во секоја од овие теми се интегрирани на спротивен начин.

Првата тема е *обука*. Ставовите на учесниците во студиите се дека на давателите на здравствена заштита им недостига специјалистичка обука во оваа област. Бариерите за нивната обука вклучуваат временски ограничувања, празнини во знаењето и несигурности околу специјалистичка помош. И покрај ова, давателите на здравствени услуги ја препознавале важноста на таквата специјалистичка обука за лица со интелектуална попреченост и за други со комуникациски предизвици. Сепак, иако таквата обука може да биде од суштинско значење, таа може да не се спроведува рутински поради ограничувања на ресурси.

Втората тема е *знаење и свесност*. Во оваа тема добиените резултати покажуваат дека некои даватели на здравствени услуги може да немаат разбирање, знаење и свест за тоа како да ги поддржат луѓето со аутизам и интелектуална попреченост, вклучително и како да се направат соодветни разумни приспособувања.

Овој недостаток на знаење и разбирање бил причина за лошите ставови, како недостаток на емпатија кон лицата со аутизам или интелектуална попреченост. Лошите ставови што ги имале и здравствените работници и нездравствените работници е тема која се повторувала во идентификуваните студии од прегледот. Топол, пријателски и грижлив став од давателите на здравствена заштита овозможувал корисниците да пристапат до здравствените установи и да разговараат за чувствителните здравствени проблеми.

Трета тема е *комуникација*. Студиите покажале недостаток на свест кај давателите на здравствена заштита за опсегот на комуникациски проблеми со кои се соочуваат лицата со интелектуална попреченост и/или аутизам кога пристапуваат и присуствуваат во здравствени установи. Здравствените работници се потпирале на комуникацијата со негувател, член на семејството или работник за поддршка, наместо директно да комуницираат со корисникот на услугата. Негувателите не секогаш му дозволувале на корисникот на услугата да зборува за себе или негувателите заземале заштитнички став

со цел да се обидат да ги заштитат од перципирана лоша комуникација, со што ги спречувало корисниците на услуги да вршат контрола врз нивните потреби за здравствена заштита.

Овие пациенти на кој здравствената заштита им е стресна поради лошата комуникација, може да ги намалат своите очекувања, да ја намалат посетеноста и да се чувствуваат незадоволни, а тоа може да доведе до неефикасна здравствена заштита.

Четвртата тема *страв и срам*. Стравот и срамот биле следната пречка за пристап до здравствена заштита за лицата со интелектуална попреченост и/или аутизам. Тие имале страв од вакцини, лабораториски тестови на крвта, од медицинските инструменти и стравови поврзани со недостаток на разбирање за процедурите за скрининг. Физичките прегледи исто така биле непријатност за лицата со интелектуална попреченост. Лицата со интелектуална попреченост и/или аутизам имале страв од клиничката средина поради непријатни или алармантни звуци, мириси и силни светла.

Чекалната кај нив предизвикувала анксиозност, особено ако поединецот не е сигурен зошто е таму. Разумни приспособувања во клиничка средина би можеле да вклучуваат лесно читливи информации, обоени слики, модели, фотографии, видеа, симболи и демонстративни кукли.

Петта тема е *недостаток на вклученост во одлучувањето за здравствената заштита*. Одлуките за здравствена заштита на лицата со интелектуална попреченост и/или аутизам ги донесувале нивните семејства, негуватели и даватели на здравствена заштита. Нивната вклученост во процесот на донесување одлуки е суштински дел од нивната здравствена заштита. Тие се чувствувале овластени само кога се вклучени во процесот на донесување одлуки, и тогаш стекнуваат подобро разбирање за нивниот третман и дијагноза.

Шеста тема е *време*. Како бариери се пријавени и долгот време на чекање за преглед кај лекар и ограниченото време поминато со здравствен работник за време на прегледот. Долгот време на чекање е главната причина за нивната вознемиреност и стрес; некои даватели на здравствена заштита препознавајќи ја важноста од потреба од време за запознавање со корисникот на услугата се труделе да најдат дополнително време за да го постигнат ова запознавање.

Заклучокот од ова истражување е дека адолесцентите и возрасните со интелектуална попреченост и/или аутизам доживуваат неколку бариери за пристап и користење на примарната здравствена заштита. Добиените резултати ги истакнуваат и разумните приспособувања и олеснувачи што можат да се спроведат за да се осигура

дека овие лица не се исклучени од примарната здравствена заштита (43).

Journal of Pediatric Nursing е официјалното списание на Здружението на педијатриски медицински сестри и Здружението на медицински сестри за педијатриска ендокринологија заинтересирано за објавување практика базирана на докази, подобрување на квалитетот, теорија и истражувачки трудови на различни теми од американски и меѓународни автори. Во ова списание е објавен систематски преглед на литературата кој го опишува однесувањето на хоспитализираните деца со нарушување од спектарот на аутизам (АСН) за кои давателите на здравствена заштита сметаат дека е предизвик. Исто така, ги идентификува стратегиите што се користат за справување со овие предизвикувачки однесувања. За потребите на овој преглед на литература е направено пребарувањето за изворите на здравствена заштита во CINAHL, Proquest, PsycINFO и Medline.

Критериумите за вклучување биле: родител или даватели на здравствени услуги (HCP) и дете со АСН во акутна здравствена заштита или амбулантски услови, како што се посети на стоматолог и објавување на англиски јазик. Сите апстракти биле прегледани врз основа на нивната релевантност за прегледот.

Избрани биле единаесет истражувања или студии засновани на теорија и 23 статии за клиничка пракса кои ги опфатиле истражувачките прашања. Оваа избрана литература е оценета за да се процени валидноста. Системот на Melnyk и Fineout-Overholt (2005) од седум нивоа на докази од највисоко до најниско, бил користен за проценка: систематски преглед или рандомизирани контролирани испитувања (RCT), минимум еден RCT контролирани испитувања без рандомизација, кохортни студии за контрола на случаи, систематски квалитативни и дескриптивни студии, единечна описна или квалитативна студија и мислење на органи или експертски комитети. Разгледувањето и известувањето за нивото на докази било од витално значење за процесот на утврдување на клиничката корисност на информациите за тоа како да им се помогне на децата со АСН кога тие се поврзуваат со медицинската заедница.

Во овој преглед биле вклучени триесет и четири статии. Според добиените резултати, четири категории на однесување на децата со АСН во здравствената заштита произлегле од прегледот на литературата. Добиели се следниве категории на однесување: неусогласеност, хиперактивност, самостимулирање и самоповредување. Препорачаните стратегии за справување со предизвикувачко однесување на родители и здравствени работници следуваат.

Стратегии за неусогласеност. Медицинските сестри известуваат дека барањето

за учество на дете со АСН често предизвикува бес.

Препораките за комуникација за да се избегне прекумерна стимулација и конфузија вклучуваат употреба на смирен, конкретен јазик и избегнување на сарказам или задевања. Комуникацијата со слики или визуелен распоред е исто така ефикасна. НСР треба да бидат трпеливи, да го намалат бројот на команди и да користат нежни пофалби, позитивно засилување. Ова го смирува детето кое не може да се фокусира на нешто познато. Други препораки за намалување на стимулацијата вклучуваат затворање врати за да се ограничи бучавата, користење на „не вознемирувај“, групирање на интервенции за неа, вклучување родител(и) секогаш кога е можно и проверка на виталните знаци наместо континуирано следење. За процедурите, здравствените работници треба да користат тивка просторија за третман со издржлив мебел, да ги кријат залихите од погледот на децата, да ја отстранат непотребната опрема и да ги одржуваат стимулите од околината на минимум. Може да се користат слушалки за да се намали бучавата ако детето може да ја толерира тактилната стимулација.

Стратегии за справување со бесот и болката. Дентална, гастроинтестинална или менструална болка кај децата со ASD може да биде причина за проблематично однесување.

Болката кај овие лица може да се процени со скалите на болка и треба да се третира за да се спречат испади. Децата со АСН можеби нема да сакаат да соработуваат затоа што имаат потреба да се вклучат во опсесивни активности и рутини и не сакаат да ги прекинат. Ритуалите им даваат утеха и не треба да се прекинуваат. Затоа, најдобро е да се заврши ритуалот за да се спречи избувнувањето на однесувањето.

Стратегии за хиперактивност. Две стратегии се идентификувани во прегледот на литературата за справување со хиперактивност: 1) планирање на физичка активност како излез за стрес и анксиозност и лекување на симптомите на хиперактивност на АДХД со фармаколошки третмани, како што се стимуланси, кои може да имаат несакани ефекти и може да не е ефикасен.

Стратегии за сензорни одбранбени однесувања. Даватели на здравствени услуги (HCPs) не треба да го прекинуваат самостимулативното однесување, бидејќи служи за целта за намалување на анксиозноста.

Стратегии за намалување на анксиозноста. Присуството на родителите генерално помагало да се смири детето со АСН. Се препорачува пред посетата на болницата преку консултација со родителот да се процени комуникацијата на детето, социјалните, сензорните и бихејвиоралните вештини. Доколку детето би знаело што да

очекува, тоа може да ја намали неговата анксиозноста. На пример, очекувањата треба да се напишани чекор-по-чекор во формат на асоцијална приказна со користење на сценарија кои ќе ја намалуваат анксиозноста, и на тој начин му помагаат на детето да соработува и да ги заврши медицинските процедури.

Најдобро е да им се дадат на родителите неколку дена пред настанот за да му помогнат на детето да се подготви. Бесот што се јавува во моменти на транзиција може да се минимизира со системот на визуелни знаци и поттикнувања за детето. Подготовката вклучува предупредување на детето дека доаѓа промена со употребата на сликите „сега/тогаш“ или што и да е она што родителот обично го прави за да означи промена во активноста. Децата можат да се подготват за промена со упатства на визуелниот распоред. Примери за поттикнувања вклучуваат зборови или слики кои прикажуваат витални знаци, време на оброци и други активности. Понатаму давателите на здравствена услуга секогаш треба да се обидуваат да комуницираат со детето со АСН и/или со родителите прашувајќи го детето дали е во ред да го допрете и/или да му се даде на дете до направи избор. Сите овие активности би ја подобриле способноста на детето да комуницира, да донесува одлуки, и на тој начин да има одреден степен на контрола, што исто така ја намалува анксиозноста.

Употребата на ограничување, седација и општа анестезија помага во завршувањето на процедурите за стоматолошки, радиолошки (МРИ) и електроенцефалограмски процедури кај деца со АСН, според лекарите. Употребата на оваа технологија додава трошоци и потенцијална штета за децата, што треба да се земе предвид. За некои деца можеби е побезбедно да се смират, додека други можат да соработуваат ако се соодветно подготвени. Одлуката за користење на дополнителните мерки често е нешто што треба да се разработи со родителите, детето и лекарот.

Стратегии за самоповредување. Самоповредувањето може да се намали со подобрени комуникациски методи. Комуникациските стратегии вклучуваат паузирање по поставувањето прашање за да му се даде време на детето да обработи информации. Трпението и чекањето може да бидат тешки, но ефективни.

Најважната стратегија е да се учи од родителите и да се следат нивните предлози и рутини. Родителите имаат стратегии за промена на очекувањата/рутините или за воведување ново однесување (44).

Списанието **Journal of Intellectual Disabilities** е медиум за размена на најдобри практики, знаења и истражувања помеѓу академските и професионалните дисциплини од образовните, социјалните и здравствените услови за да се постигне унапредување на

услугите за лицата со интелектуална попреченост. Истражување објавено во оваа списание ги испитува ставовите на давателите на примарна здравствена заштита кон лицата со интелектуална попреченост.

За да се добијат потребните резултати во истражување, користена е методологија на вкрстена анкета која е спроведена на три универзитетски програми, и тоа на програмата за медицински сестри, една програма за специјализација на лекари по семејна медицина и случаен примерок на семејни лекари од целата западна канадска провинција.

Во студијата биле поканети да учествуваат вкупно 914 учесници, од кои 154 биле специјализанти по семејна медицина, 90 студенти на медицина. Во истражувањето се вклучени уште 670 семејни лекари кои работеле во провинцискиот колеџ за лекари и хирурзи. Сите анкети со покана им биле испратени по пошта помеѓу март 2015 и мај 2015 година, а крајниот рок за прием на анкетите што требало да бидат вклучени во анализата бил 30 јуни 2015 година.

Добиени се вкупно 108 одговори на анкетата (вкупна стапка на одговори 11,8 %). Од лекарите на анкетата одговориле 28 специјализанти по семејна медицина (стапка на одговор од 18 %), 71 од матичните лекари кои работеле во заедницата (стапка на одговор од 11 %) (комбинирана стапка на одговор на лекарите од 12 %) и 9 студенти кои студирале за медицински сестри (10 % стапка на одговор).

Вкупниот број на учесници кои биле вклучени во финалната анализа изнесувал 95 учесници.

Добиените резултати од истражувањето покажуваат дека од вкупниот број на учесници, 58 учесници биле женски (56,8 % од вкупниот примерок) и 44 биле мажи (43,1 %). Студентите кои студирале за медицински сестри и специјализантите по семејна медицина биле генерално помлади од практикантите на семејните лекари, мнозинство од учесниците во овие групи било на возраст под 36 години. Покрај тоа, сите учесници на возраст над 55 години биле лекари.

Вкупно 55,6 % од студентите кои студирале за медицински сестри (5), 39,3 % од специјализантите по семејна медицина (11) и 19,7 % од лекарите (13) изјавиле дека имаат работно искуство специфично за работа со лица со интелектуална попреченост. Преку отворени одговори, повеќето студенти кои студирале за медицински сестри и лекарите специјализанти изјавиле дека нивното претходно искуство било преку волонтерска работа. Спротивно на тоа, повеќето лекари изјавиле дека имале искуство со лица со интелектуална попреченост како дел од нивната медицинска пракса.

Многу од учесниците изјавиле дека имаат пријатели или членови на семејството со интелектуална попреченост. Вкупно 55,6 % од студентите кои студирале за медицински сестри (5), 39,3 % од специјализантите по семејна медицина (11) и 38,1 % од лекарите (21) изјавиле дека имаат најмалку еден пријател или член на семејството со интелектуална попреченост. Кога побарале да ја опишат природата на врската со свои зборови, најчесто опишаните врски биле со братучеди (10; 9,8 %), браќа и сестри (4; 3,9 %) или роднини по брак (4; 3,9 %). Испитаниците опишале и други роднини (како тетки или внуци) со интелектуална попреченост (12; 11,8 %) или пријатели, соседи или деца на пријатели (6; 5,9 %) кои имаат интелектуална попреченост.

Добиените резултати покажуваат дека помладите учесници имаат поголема веројатност да чувствуваат дека лицата со интелектуална попреченост се слични на нив самите и дека лицата со интелектуална попреченост треба да бидат овластени да преземат контрола над нивните животи. Постарите учесници имаат верување дека лицата со интелектуална попреченост се ранливи. Од резултатите на наодот се гледа дека најверојатно постои генерациска разлика во ставовите и потреба од едукативни интервенции за да се подобрат ставовите кај постарите даватели на примарна здравствена заштита за да се намали влијанието на веќе постоечките ставови врз обезбедувањето неџа.

Заклучок од ова истражување е дека возраста била главен придонесувач за ставовите кон лицата со интелектуална попреченост (45).

Весникот за применети истражувања во интелектуална попреченост (**JARID**) обезбедува важен форум за ширење идеи за промовирање на ценети животни стилови за лицата со интелектуална попреченост. Во истражување објавено во овој весник се проценувани потребите за обука на главниот здравствен персонал.

За добивање на резултатите, користена е систематска методологија за да се идентификува релевантната литература. Студиите биле вклучени во прегледот доколку презентирале податоци следејќи го формалниот пристап за директно проценување на потребите за обука на учесниците, вклучително квалификувани професионалци кои работат во редовните услуги за возрасни (вклучувајќи ги и оние во подоцнежните фази на обуката за да станете психијатар или општ лекар).

Често цитираните списанија исто така биле рачно претресувани и директно биле контактирани релевантните автори од областа.

Следејќи го процесот на тематска анализа (Braun & Clarke 2006), идентификувани се три главни теми низ студиите: општа комуникација, знаење/информации, специфични

потреби на професијата.

Девет од тринаесет трудови идентификувале потреба од обука во врска со општа комуникација со лица со интелектуална попреченост да биде приоритет, потреба за обука е идентификувана од општите лекари, професионалците за палијативна нега, фармацевтите во заедницата, медицинските сестри од примарната здравствена заштита и медицинските сестри кои работат во службата за итни случаи.

Потреба од обука за обезбедување поголемо знаење на учесниците во врска со интелектуалните попречености. Оваа потреба во голема мера била фокусирана на поголемо разбирање на дефиницијата на ИП.

Матичните лекари и психијатрите ја идентификувале *потребата на обука за дијагноза и препознавање на нарушувања кај клиентите со интелектуална попреченост како приоритети.* Како што се очекуваше, матичните лекари се фокусирале на дијагноза на физички здравствени состојби, а психијатрите при дијагностицирање на психијатриски нарушувања.

Поврзана со дијагнозата била *потребата за обука во врска со здравствените компликации и тешкотии кои би можеле да бидат поприсутни кај пациентите со интелектуална попреченост.* Ова беше истакнато кај општите лекари, медицинските сестри од примарната здравствена заштита, професионалците за палијативна нега, медицинските сестри и психијатрите. Во рамките на примарната здравствена заштита, учесниците посочиле дека поголемото разбирање на специфичните здравствени состојби кои се почести кај лицата со интелектуална попреченост ќе им овозможи да обезбедат подобра услуга за оваа група на клиенти.

Заклучок од ова истражување е дека, главниот здравствен персонал покажува увид во нивните потреби за обука, потребни за да им се помогне да се чувствуваат подобро квалификувани и сигурни во работата со клиенти со интелектуална попреченост (46).

IDD е меѓу најдобрите списанија во дефектологијата. Тоа е мултидисциплинарно списание за политики, практики и перспективи за професионалци заинтересирани за интелектуални и сродни пречки во развојот. IDD е објавен од Американското здружение за интелектуални и развојни попречености (AAIDD). Во истражување објавено во ова списание се опишани моделите на користење на примарната здравствена заштита меѓу возрасни лица запишани на Флорида Медикејд за откажување од домот и услугите засновани на заедницата. Откажувањето од услугите засновани во домот и заедницата, исто така наречено Откажување HCBS/DD или „Големото“ откажување, е една од

програмите за откажување од Медикејд на Флорида што им помага на луѓето кои имаат попреченост. Овие попречености вклучуваат: когнитивни оштетувања, спина бифида, церебрална парализа, синдром Прадер-Вили, Даунов синдром, синдром Фелан-Мекдермид и аутизам. Програмата за откажување HCBS/DD medicaid помага да се покријат трошоците за работи за кои редовниот medicaid не плаќа.

За добивање на потребните резултати, направена е следната методологија. Над 23000 лица корисници на Medicaid (заедничка федерална и државна програма која помага да се покријат медицинските трошоци за некои луѓе со ограничени приходи и ресурси) се запишани. Откажувањето од услугите засновани во домот и заедницата HCBSW во текот на 4-годишниот период од 1999 - 2003 година, создадена е сеопфатна, надолжна база на податоци за сите здравствени и здравствени услуги платени од програмата Флорида Медикејд. Анализата била ограничена на 16810 лица кои биле полнолетни и биле запишани во текот на овој четиригодишен период. Овие податоци биле поврзани со база на податоци што ја води Агенцијата за лица со попреченост, чии датотеки ги вклучувале следните информации: примарна попреченост на лицето - дијагноза според која тие се квалификувале за HCBSW (на пр., интелектуална попреченост, церебрална парализа, аутизам, спина бифида), IQ-индекс (нормален коефициент на интелигенција; благ, умерена, тешка или длабока интелектуална попреченост; или непроверени), демографски информации како што се пол, возраст, раса/етничка припадност, распоред на живеење (семејство дом наспроти други аранжмани за живеење), и округот на Агенцијата за лица со попреченост во Флорида каде престојува поединецот.

Добиените резултати покажуваат дека помеѓу 1999 и 2003 година, 16 810 возрасни лица на возраст над 18 години биле на HCBSW за време на целиот испитуван временски период. Поголемиот дел од учесниците биле мажи од белата раса, на возраст меѓу 25 и 44 години и се квалификувани за HCBSW врз основа на нивната интелектуална попреченост. На повеќето им била дијагностицирана блага или умерена ментална ретардација. Повеќето живееле дома со роднини. Поединците кои живееле во најнаселените области на државата, Областа (Тампа/Санкт Петербург) и Областа (Мајами-Даде), заедно претставувале нешто помалку од една третина од примерокот. Рурални области на државата Флорида претставуваат околу 25 % од населението што се проучува од руралните области на државата Флорида.

Во просек, возрасните запишани на HCBSW на Флорида имале 1,7 посети на лекар годишно во текот на 4-годишниот период. Сепак, просечниот број на посети на лекар варираше во зависност од социодемографските карактеристики. На пример, жените

во просек имале повеќе посети отколку мажите, а просечниот број на посети се намалувал со возраста. Меѓу главните категории на попреченост, оние со спина бифида го имале највисок просечен број на посети на лекар годишно (3,43), додека оние со интелектуална попреченост имале само најмал број просечни посети (1,51). Поединците кои живееле дома имале помалку среден број на посети на лекар (1,46) во однос на оние во опкружувања во заедницата (1,96).

Просечниот број на посети на примарната здравствена заштита по лице годишно изнесувал 1,8. Забележана е варијацијата во просечниот број на посети на примарната здравствена заштита низ географските региони.

Областите во руралните области биле над просекот за просечни посети на лекар. Бројот на посети на примарната здравствена заштита се намалувал со возраста, а се покажале некои скромни варијации помеѓу групата со попреченост, индексот на интелигенција и распоредот на живеење.

Генерално, само помалку од 40 % од групата не посетиле примарната здравствена заштита помеѓу 1999 и 2003. Процентот без посета на примарната здравствена заштита се зголемува со возраста: околу 35 % од лицата меѓу 18 и 24 години немале посета во споредба со 43 % од лицата на возраст од 45 години и постари.

Постоела варијација во искористувањето на примарната здравствена заштита помеѓу главната група со попреченост, индексот на коефициент на интелигенција и распоредот на живеење. За лицата со понизок коефициент на интелигенција постоела поголема веројатност да имаат посета на примарната здравствена заштита отколку оние кои живеат дома со семејството.

Логистичката регресивна анализа која ја предвидува веројатноста за посета на примарната здравствена заштита генерално потврдува некои од трендовите забележани во дескриптивните анализи.

Помладите лица во однос на нивните постари и оние кои не живееле со своите семејства во споредба со поединците кои живееле имале поголема веројатност да имаат посета на примарната здравствена заштита. Во споредба со оние со само интелектуална попреченост како квалификациска дијагноза, лицата со интелектуална попреченост во комбинација со церебрална парализа и оние со спина бифида постоела поголема веројатност да имаат посета на примарната здравствена заштита. Конечно, кај оние со тешка интелектуална попреченост, исто така постои поголема веројатност да користат примарна здравствена заштита во однос на лицата со други нивоа на коефициент на интелигенција.

Ова истражување открива значителни географски варијации во користењето на примарната здравствена заштита, дури и по контролата на клучните демографски и некои клинички карактеристики на популацијата. Искористеноста на примарната здравствена заштита била поголема во северните делови на државата во областите кои се претежно рурални. Спротивно на тоа, искористеноста на примарната здравствена заштита била помала во југоисточниот дел од државата во големите урбани области.

Заклучок од добиените резултати е дека развивањето на системот на примарна здравствена заштита за координирање и олеснување на пристапот до специјалистичка нега е од клучно значење (47).

European psychiatry е официјалното списание на Европската психијатриска асоцијација. Тоа е рецензирано списание за отворен пристап, кое има за цел да обезбеди најнови истражувања и ажурирања на политиките и да стимулира дискусија и дебата меѓу лекарите, научниците за истражување и застапниците на пациентите во психијатријата, менталното здравје, бихејвиоралната наука и невронауката.

Во ова списание е објавено истражување во кое се истражуваат фактори кои влијаат на степенот на пристап до здравствени услуги од страна на децата и младите луѓе со интелектуална попреченост и аутизам. За да се добијат потребните резултати во истражувањето биле спроведени пребарување на електронски библиографски бази на податоци, вежба за консултации и пошта испратена до истражувачите од областа и здравствените работници. Пребарувањето на литературата е дополнето со консултативна вежба за мапирање на прашањата важни за пристапот до здравствена заштита за лицата со тешкотии во учењето. Ова содржи два главни елементи: консултации со претставници на националните организации на и за лицата со попреченост во учењето и експерти во таа областа и групи за дискусија со лица со попреченост во учењето и семејни и платени негуватели.

Биле остварени вкупно 300 контакти по пошта и 57 лица доставиле информации за разгледување. Десет од овие публикации се сметаа за потенцијално релевантни за моделот што го води прегледот.

Критериуми за вклучување/исклучување за првично поставените пребарување вклучувале: литература на англиски јазик објавена од 1980 година наваму, да се од земји кои имаат сличен систем на здравствени услуги како во Англија, да се однесуваат на лица со аутизам и ИП од која било возраст, користење на кој било дизајн на студијата и опфаќаат една или повеќе димензии на моделот за пристап. Била смислена алатка за евалуација на квалитетот, врз основа на работата на методолошките истражувачи како

што се Noblit & Hare, и критериумите предложени од Одделението за истражување и развој на здравствената пракса, Универзитетот во Салфорд. Заради тоа што литературата околу пристапот до здравствената заштита била разновидна во својата методологија, дизајнирале флексибилна алатка за евалуација на квалитетот способна да се приспособи на оваа разновидност со примена на специфични критериуми во зависност од тоа дали студијата имала фокус на квантитативен, квалитативен или мешан метод.

Осумдесет и две студии биле целосно евалуирани (15 квалитативни, 62 квантитативни и 5 мешани методи). Пет трудови биле оценети како „многу ригорозни“, 22 „ригорозни“, 46 „помалку ригорозни“ и 9 „лоши“. Идентификувана е значителна литература за подобрување на здравствениот статус на лицата со аутизам и ИП. (тешкотии во учењето), од кои основна компонента бил пристапот до здравствената заштита.

Добиените резултати кои произлегуваат од истражување спроведени во ОК покажуваат постоење на значителен обем на литература за незадоволени здравствени потреби, од кои една третина била ригорозна или многу ригорозна. Неколку студии (вклучувајќи и повеќе и помалку ригорозни истражувања) покажаа дека помеѓу 72 % и 94 % луѓе со аутизам и ИП имале една или повеќе незадоволени здравствени потреби. Високите нивоа на неисполнети потреби кои се пронајдени, сигнализираат дека луѓето со аутизам и ИП (или лица со тешкотии во учењето, како што се нарекуваат во Англија) и нивните негувателите имале тешкотии да ги идентификуваат здравствените потреби.

Две од студиите за идентификација на потребата од самите луѓе со попреченост сугерирале дека тие може да имаат слаба телесна свест и депресивни одговори на болка. Секој од овие фактори може да влијае на навремените одговори на физичките симптоми.

Резултатите од ограничена литература покажувале дека лицата со аутизам и ИП од етничките малцинства не пристапуваат до здравствените услуги во иста мера со останатите лица кои не се етничко малцинство.

Истражувањето кое ги истражува организациските бариери кои ги доживуваат пациентите и негувателите од етничките малцинства, идентификувало дека варијабилноста во достапноста на преведувачите и работниците за поврзување за време на консултациите создаваат тешкотии. Пријавени се проблеми поради недостиг на компетентност на преведувачите да преведуваат сложени медицински информации.

Добиените резултати покажуваат и дека онаму каде што организацијата на услугите не ги зема предвид потребите на родителите и нивните синови или ќерки со аутизам и интелектуална попреченост, може да влијаат на нивната подготвеноста да

пристап до услугите. На пример, родителите кои се засрамени од однесувањето на нивниот син или ќерка во местата за чекање може да не сакаат да побараат здравствен совет.

Мала количина од помалку ригорозна литература покажувала дека недостатокот на интерперсонални вештини за работа со лица аутизам и ИП кај редовниот здравствен персонал, исто така, влијае на подготвеноста да се побара здравствена заштита.. Некои родители сметале дека нивните грижи за здравјето на нивното дете не се сфаќаат сериозно кога здравствените работници ги припишуваат симптомите на специфичната состојба на детето, а не на медицинска состојба (засенување). Пронајдена е мала количина литература за скрининг на грлото на матката и мамографија. Овој доказ сугерирал на тоа дека не биле поканети да присуствуваат сите подобни жени со аутизам и интелектуална попреченост и често се користеле несоодветни средства за информирање на оние кои биле поканети.

Луѓето со аутизам и ИП многу поретко пристапувале до општа пракса и стоматолошки ординации отколку општата популација или други ранливи групи. Идентификувани се низа бариери кои влијаат на способноста на општ лекар да обезбеди ефикасна услуга за примарна здравствена заштита, вклучувајќи тешкотии во комуникацијата, временски ограничувања и тешкотии при прегледот.

Добиените доказите за пристапот до континуирана и секундарна здравствена заштита биле исклучително мали, особено со оглед на широкиот опсег на потенцијално вклучени здравствени услуги. Само услугите за ментално здравје биле опфатени во повеќе од една или две студии и овие сугерираа дека луѓето со попреченост во учењето имале тешкотии да пристапат до специјализирана грижа за ментално здравје. Две студии сугерирале недостиг или несоодветно обезбедување услуги за ментално здравје за деца, возрасни и постари возрасни лица со аутизам и ИП.

Добиените резултати покажале дека луѓето со тешкотии во учењето од јужноазиските заедници во ОК имаат помалку контакти со психијатри отколку оние од бели заедници, и покрај тоа што имале слични потреби, што укажува на двојна бариера за грижата за менталното здравје. Студиите за присуство на ментална болест кај овие лица, исто така, покажале значителна незадоволена потреба, што сугерира дека негувателите имаат тешкотии да ги препознаат симптомите на ментална болест, особено депресија и деменција. Направената евалуацијата на пристапот до специјализираните услуги по здравствената проверка покажала дека упатувањата до услугите за ментално здравје не биле толку успешни како оние до услугите за физичко здравје. Се покажало

дека некои негуватели не се согласувале лицето да се упати на психијатрија, сметајќи дека е посоодветно упатување до тим за примарна здравствена заштита.

Заклучок од истражувањето е воспоставените тешкотии во пристапот до здравствена заштита се поради проблемите во комуникацијата меѓу лицата со попреченост во учењето и здравствените работници, тешкотии при преглед на некои од овие пациенти и временските ограничувања наметнати за лекарски преглед (48).

Aging & Society е интердисциплинарно и меѓународно списание посветено на унапредување на разбирањето на стареењето и околностите на постарите луѓе во нивните социоекономски и културни контексти.

Во ова списание е објавено истражување за здравствените услуги што ги користат постарите лица со попреченост во Шпанија чија цел е да се обезбедат информации за здравствената состојба и проблемите на населението.

Како главен извор на податоци за анализата е Национално здравствено истражување на Шпанија од 2003 година, спроведено од Министерството за здравство и Националниот институт за статистика (Instituto Nacional de Estadística 2003).

Спроведени биле три различни прашалници за оние кои живеат во вонинституционални услови: прашалник за домаќинство, прашалник за возрасни и прашалник за деца. Интервјуирани биле вкупно 21.650 возрасни (на возраст од 16 или повеќе години) и 6.463 деца и беа собрани социодемографски информации за секој член на домаќинството. Информациите вообичаено се собирале преку интервјуа лице в лице (само во исклучителни случаи преку телефонски интервјуа). За луѓето кои имале тешкотии да одговорат на прашањата, полномошниците кои живееле во ист дом со нив биле овластени да одговараат. Направени биле интервјуа со вкупно 6.134 лица на возраст од 65 или повеќе години. Од овој примерок се одбрани оние кои изјавиле дека им треба помош со ADL (Активностите на секојдневниот живот) и кои го идентификувале својот давател на нега и оние кои пријавиле дека не добиваат нега. Конечниот примерок за анализа имал 1.148 случаи.

Избрани биле три варијабли за искористување на здравствените услуги: хоспитализација, употреба на итна услуга и медицински консултации. Медицинските консултации биле мерени во однос на луѓето кои се консултирале со кој било лекар во тек на претходни две недели. Категориите на одговор биле или „да“ или „не“ за сите три мерки.

Независните варијабли се: пол, возраст, ниво на тешкотија во секојдневните активности, вид на добиена нега, здравствена состојба и социјална класа. Нивото на

тешкотии со ADL имало четири самопроценети категории: „ниедна“, „умерена“, „тешка“ и „апсолутна“.

Примателите на нега биле претставени со три возрасни групи: 65-74, 75-84 и 85 или повеќе години. Искористени биле три категории на здравствена состојба: „многу добро“, „добро или праведно“ и „лоша или многу лоша“.

Променливата на социјалната класа е заснова на нивото на образование и занимање.

Добиените резултати покажуваат дека видот на грижата што ја добиваат 1148 постари лица со попреченост варира во зависност од полот, возраста и нивото на попреченост.

Поголем дел од мажите (78 %) добиле неформална нега, а од жените (65 %), додека формална грижа добиле повеќе жени 9 % од мажите и 14 % од жените и двете форми на нега ја примиле повеќе жени (8 % мажи и 14 % жени).

Приближно 73 проценти од постарите возрасни лица на возраст од 65 - 74 години добивале само неформална нега, додека 17 проценти добивале формална грижа или двата вида заедно. Спротивно на тоа, процентот на луѓе на возраст од 85 години и повеќе кои примале неформална нега бил помал (67%), а процентот на формална или двата вида нега се искачил на 30 проценти. На сличен начин, оние без никаква грижа варираше од 11 проценти во најмладата возрасна група до три проценти меѓу најстарите.

Што се однесува до мерките за искористување на здравствените услуги, 28 проценти посочиле дека биле хоспитализирани во текот на претходната година, 46,5 проценти дека користеле итна помош и 59,9 проценти дека се консултирале со лекар.

Помал дел од примателите на формална нега ги користеле службите за итни случаи отколку оние кои не добиле таква нега. Конечно, поголем дел (75%) од оние кои не добиле никаков вид нега се консултирале со лекари.

Во однос на жените, соодносот на шансите за мажите покажува дека тие имале 49 проценти поголема веројатност да бидат хоспитализирани.

Користењето на итни служби и медицински консултации се зголемува со возраста и нивото на тешкотии со секојдневните активности и бил висок кај луѓето со лоша здравствена состојба. Мажите имале повисоки нивоа на хоспитализација од жените (33 % во споредба со 26 %), но мажите имале помала веројатност да контактираат со лекари отколку жените (55 % наспроти 61 %).

Луѓето кои биле со тешки тешкотии имале значително помала веројатност да се консултираат со лекар отколку луѓето со умерени тешкотии.

Консултација со лекар значително варираше во зависност од видот на добиената нега. Лицата кои не добиле нега имале двојно поголема веројатност да се консултираат со лекар за разлика од оние кои добиле неформална нега.

Заклучокот од добиените резултати е дека социјалната поддршка ги заменува некои од задачи што вообичаено ги извршуваат здравствените работници, бидејќи резултатите покажуваат дека постарите лица со попреченост кои не добиле нега имаат поголема веројатност да контактираат со лекарите отколку оние кои добиле неформална нега. Односот помеѓу неформалната грижа и медицинските консултации подразбира дека семејната грижа го олеснува не само јавниот систем на социјална заштита, туку и јавната здравствена заштита (49).

International Journal of Disability and Social Justice меѓународен весник за попреченост и социјална правда ова списание Меѓународен весник за попреченост и социјална правда се занимава со критикување на неправдата и изнаоѓање начини за градење инклузивни средини, технологии и општества. Во ова списание објавено е истражување кое ги испитуваше искуствата на лицата со попреченост во општите болници. Поточно, ги идентификуваа и анализира бариерите и тешкотиите со кои се соочуваат лицата со попреченост додека се хоспитализирани.

Ова инклузивно истражување ги вклучи лицата со попреченост како коистражувачи и го призна нивниот глас како експерти по искуство.

Во оваа истражување е користен пристапот на втемелена теорија (Glaser & Strauss, 2017). Оваа квалитативна методологија се фокусира на искуствата на поединците и нивните толкувања. Собраните информации овозможиле мапирање на главните бариери за добивање соодветна медицинска нега со кои се соочуваат болничките пациенти со попреченост. Во фокус-групата биле вклучени десет возрасни лица со попреченост (пет жени и пет мажи) кои беа дел од Форумот за здравје и попреченост на Алумот невладина организација која поддржува социјални стартап потфати кои им помагаат на „оние што се на маргините на израелското општество“. Форумот се состоел од 14 члена, но само 10 можеле да присуствуваат. Содржината која што произлегла од фокус-групата овозможила да се усогласат релевантните прашања за деталните интервјуа.

Интервјуата се спроведени со уште десет учесници. Индивидуалните интервјуа биле спроведени на локација избрана од учесниците во текот на 2019 година. Секое интервју траело 40 - 120 минути, во зависност од желбите на интервјуираните. Осум интервјуа се аудио снимени и подоцна транскрибирани, додека две интервјуа биле

документирани во писмена форма, на барање на учесниците.

Учесниците биле на возраста од 22 до 60 години а имале различни типови на попреченост вклучувајќи моторни (во инвалидска количка), сетилно (глувост), физичко здравје (цистична фиброза), ментално здравје (ПТСН) и невродиверзитет (аутизам). Учесниците биле примени во различни болници во различни региони низ Израел. Овој опсег овозможил да се добие широка и разновидна слика за темата на студијата.

Три главни меѓусебно поврзани теми произлегле од анализа на податоците: достапност (недостаток на физичка или услужна пристапност), недостаток на специфично медицинско знаење и негативни стереотипи. Секоја тема одразува различен аспект од предизвиците со кои се соочуваат лицата со попреченост кога се хоспитализирани, заедно со нивните лични гледишта во врска со овие предизвици.

Според интервјуата, лицата со попреченост се сретнале со два вида несоодветно сместување кога биле примени во болница: физичка непристапност и недостаток на она што израелските еднакви права за лицата со посебни потреби (1998) го дефинирале како „пристапност на услуги“.

Аспектот на интерперсоналната комуникација на пристапноста е клучен. Често медицинскиот персонал не бил подготвен да вложи дополнителни напори за да се приспособат на специфичните потреби на лицата со попреченост. Недостапната средина често влијае на здравјето на пациентот на полошо.

Многу од учесници опишале ситуации во кои услугите им биле достапни. Најчесто разгледувано прашање кај испитаниците било дека медицинскиот персонал нема доволно знаење за адаптиран третман на медицинска состојба, за оштетувањето и неговите интеракции со моменталната медицинска состојба. Тоа е чудна ситуација со која се соочувале многу луѓе со попреченост, тие одат да добијат медицинска услуга и плаќаат за услугата, но требало да го едуцираат докторот за нивната специфична состојба.

Стереотипното размислување на медицинскиот персонал влијаело не само на емоционалното искуство на пациентот, туку и на физичкото здравје. Честопати, попреченоста го одвлекувала вниманието на негувателот да го третира вистинскиот медицински проблем што го довел лицето во болница.

Заклучок од истражувањето е дека постојат три основни бариери со кои се соочуваат лицата со попреченост кога се хоспитализирани: физичка и услужна непристапност, недостаток на медицинско знаење и негативни стереотипи. Двете поттеми на непристапноста што произлегуваат од интервјуата се физичката пристапност

и прашањето за човечката услуга и комуникација (50).

Во следното истражување спроведена е национална ревизија на медицинските програми низ австралиските медицински училишта за да се процени содржината во однос на интелектуалната попреченост. Тековниот проект бил прв од повеќестепената стратегија за градење капацитет во здравствената работна сила во Австралија преку обновување на наставната програма за интелектуална попреченост кај лекарите и медицинските сестри.

Во 2013/2014 година е спроведена двофазна национална ревизија на содржината на медицинските наставни програми. Деканите на 20 медицински училишта кои испорачуваат акредитирани медицински дипломи од Австралискиот медицински совет (АМС) во Австралија, преку е-пошта биле поканети да учествуваат.

Фазата 1 вклучува прашалник или телефонско интервју за целокупната структура на медицинските курсеви.

Координаторите на наставниот кадар од 12 медицински училишта ја завршиле фазата 2, која вклучува онлајн анкета за содржината на интелектуалната попреченост во рамките на наставната програма.

Од дванаесетте медицински училишта кои учествуваа во фаза 2, единаесет понудиле програма за диплома по медицина, диплома за хирургија (MBBS) и еден доктор по медицина (MD).

Пет училишта понудиле додипломски студии, пет само влез за дипломирани студенти. Шест училишта нуделе 4-годишен курс, две нуделе 5-годишен курс, а четири нуделе 6-годишен курс.

Бројот на запишани студенти варираше во различни институции (опсег = 99–520, медијана = 182).

Добиените резултати покажуваат дека во Австралија, наставните програми на медицинските училишта содржат просечна содржина од 2,55 часа задолжителна интелектуална попреченост.

Поголемиот дел од универзитетите нуделе само мала количина на задолжителни содржини. Од задолжителните единици, наставата за интелектуална попреченост била минимална во сексуалното здравје и итна медицина.

Темите од клучна важност за здравјето на интелектуалната попреченост, како што се прашањата за човековите права, интердисциплинарната тимска работа и превентивното здравје биле слабо застапени во наставата за интелектуална попреченост. Изборните содржини значително се разликувале низ универзитетите (од 1 до 122 ч.), но

итната медицина, здравјето на жените, здравјето на мажите и многу други области на специјализирана медицина не се застапени.

Инклузивната практика е неконзистентна по степен и природа, но мнозинството универзитети (девет) вклучуваат лица со интелектуална попреченост во развојот или испораката на содржината.

Заклучокот од ова истражување е дека постои несовпаѓање помеѓу значителните незадоволени здравствени потреби на лицата со интелектуална попреченост и неконзистентната настава во медицинските училишта. Идните лекари ќе бидат подобро опремени да го поддржат здравјето и благосостојбата на лицата со интелектуална попреченост доколку се зајакнат наставните програми во оваа област.

II. МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

1. Предмет на истражување

Предметот на ова истражување е да ги идентификуваме искуствата на лицата со аутизам и интелектуална попреченост во здравствениот систем во Македонија. Поточно, ги идентификувавме и анализиравме бариерите и тешкотиите со кои се соочуваат лицата со попреченост при здравствена проверка во примарната здравствена заштита. Користејќи квантитативни методи, нашите наоди беа засновани на комбинација од електронско пребарување и анкетен прашалник составен од 24 прашања.

2. Цели на истражувањето

Целите на ова истражување се да се утврди дали здравствениот систем во Република Македонија ги задоволува потребите од здравствена заштита на лицата со АСН и ИП.

Поставената цел е во насока да разбереме:

- ✓ кои се бариерите кои го спречуваат ефективниот пристап до здравствена заштита;
- ✓ начинот на кој овие лица се информирани за здравствената заштита;
- ✓ начинот на кој здравствените работници комуницираат со нив;
- ✓ дали мислат дека здравствените работници се доволно обучени и ја познаваат нивната проблематика;

3. Задачи на истражувањето

- ✓ Да се утврди кои се бариерите кои ги спречуваат пристапот на лицата со аутизам и интелектуална попреченост до ефективна здравствена заштита.
- ✓ Да се процени дали се задоволни овие лица од начинот на кој се информирани за здравствената заштита.
- ✓ Да се процени дали нашиот здравствен систем им овозможува физичка и услужната пристапност на лицата со аутизам и интелектуална попреченост.

4. Хипотези

Општа хипотеза

- **X0.** Здравствениот систем во Република Македонија ги задоволуваат потребите на лицата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Помошни хипотези

- **X1.** Постојат разлики во однос на задоволството од услугите во системот на здравствена заштита помеѓу родители на деца со интелектуална попреченост и аутизам и возрасните лица со ИП и аутизам.
- **X2.** Постојат разлики во однос на задоволство од физичката пристапност при остварување на услугите во системот на здравствена заштита помеѓу родители на деца со интелектуална попреченост и аутизам и возрасните лица со ИП и аутизам.
- **X3.** Постојат разлики во однос на задоволството од информираност и комуникација при остварување на услугите во системот на здравствена заштита помеѓу родители на деца со интелектуална попреченост и аутизам и возрасните лица со ИП и аутизам.

6. Методи, техники и инструменти

Истражувањето беше спроведено со помош на анкетен прашалник конструиран за потребите на ова истражување. Анкетирањето е спроведено на лица со АСН и ИП кои доаѓаат во примарните здравствени организации, деца со АСН и ИП во основни училишта и вработените лица со АСН и ИП во печатницата „Пропоинт“.

Анализа на содржината е применета за да се анализираат податоците добиени од прашалниците поврзани со ставовите на испитаниците. Прашалникот се состои од 24 прашања приспособени на двете целни групи (деца и возрасни).

7. Популација и примерок

Популацијата на која е насочено ова истражување се лицата со АСН и ИП кои посетуваат јавни здравствени организации, образовни институции, како основни училишта, и вработени лица со АСН и ИП.

Во оваа истражување се работеше со пригоден примерок на испитаници. Податоците од испитаниците се добиени преку анкетирање на родителите на лицата со АСН и ИП или непосредно со самите лица со АСН и ИП.

Истражувањето е спроведено на територија на Република Македонија, а поголем дел од испитаниците се од територијата на градот Скопје.

8. Обработка на податоци

Добиените податоци низ процесот на анкетирање се групирани табелирано и графички прикажани. Резултатите се прикажани како апсолутни броеви и проценти, перцентили и преку дистрибуција на фреквенција. Преку компарација на добиените резултати се утврдуваат разликите во задоволството од здравствените услуги во здравствениот систем во нашата земја добиени од прашалниците на лицата со АСН и лицата со ИП во нашата држава и резултати од искуства во здравствениот систем на овие лица во другите земји.

9. Организација и тек на истражувањето

Истражувањето почна со дефинирање на проблемот, за потоа да се пристапи кон изработка на планот што ги вклучува текот и спроведувањето на истражувањето.

Собирањето на податоци се вршеше преку анкетен прашалник кој го пополнуваше родителот или самиот корисник на услугите од здравствениот систем. Истражувањето, односно собирањето податоци траеше од ноември 2023 до мај 2024 година.

Институциите во кои се вршеше истражувањето за испитаниците со АСН и ИП се следниве:

- ЈЗУ „Поликлиника МВР“ (19 испитаници);
- ЈЗУ „Поликлиника Букурешт“ (15 испитаници);
- ООУ „11 Октомври“ (6 испитаници);
- ООУ „Киро Глигоров“ (6 испитаници);
- Печатница „Пропоинт“ (22 испитаници).

Пребарувани се шест бази на податоци достапни онлајн (JSTOP, MEDLINE, PsycInfo, CINAHL, Scopus, Embase, репозиториум на научни трудови УКИМ и на Филозофски факултет и библиографска база на податоци COBISS, научно списание

„Периодика“). Статиите беа вклучени доколку известуваа за користење услуги од општа пракса на лица од 18 до 65 години. Предуслов за користење на литературата беше трудовите да бидат рецензирани, напишани на англиски и објавени помеѓу 2000 и 2023 година.

10. Придонес и очекувани резултати

Придонесот на ова истражување се согледува токму во фактот дека истражувањето ќе овозможи увид во ставовите на лицата со аутизам и интелектуална попреченост во врска со нивното искуство во здравствениот систем и да им помогне на организациите да го подобрат квалитетот на грижата што ја обезбедуваат за овие лица.

Резултатите ќе овозможат анализа на методите и стратегиите кои се корисни за подобрување на пристапот за ефективна здравствена заштита на лицата со интелектуална попреченост и аутизам.

III. АНАЛИЗА НА ДОБИЕНИТЕ ПОДАТОЦИ ОД ИСТРАЖУВАЊЕТО

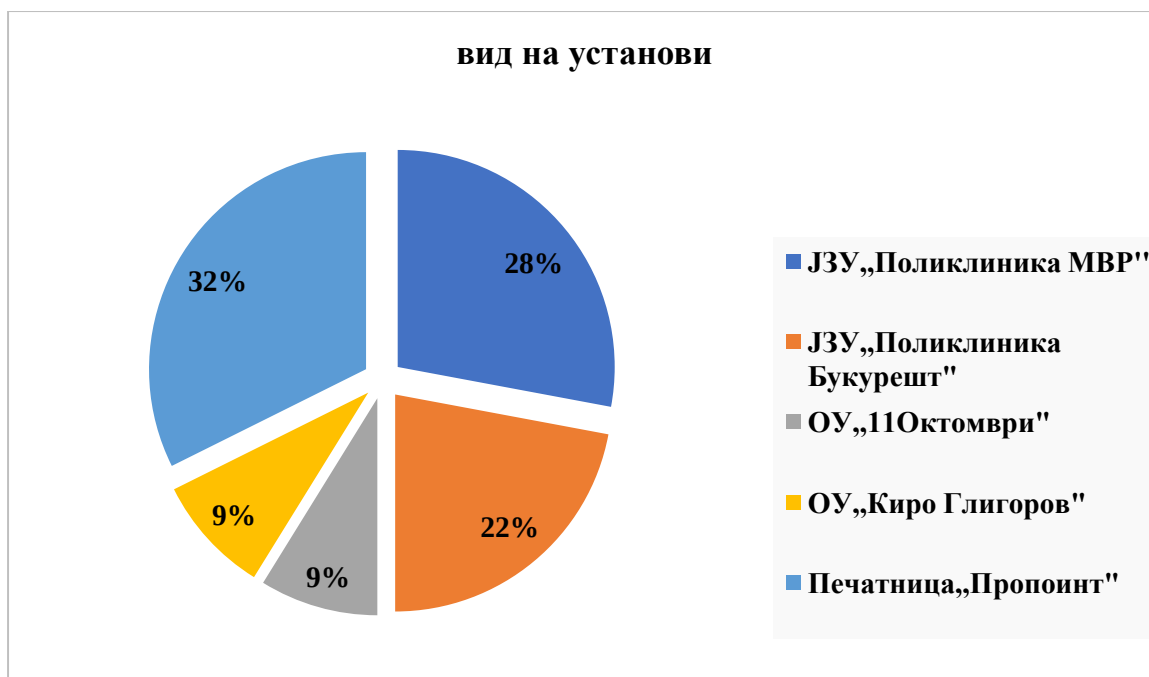
1. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за установите во кое лицата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост го пополнија анкетниот прашалник

Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за установите во кое лицата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост го пополнија анкетниот прашалник беа добиени резултати кои се наведени во табелата бр. 1.

Табела бр. 1. Установи во кои лицата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост го пополнија анкетниот прашалник

Вид установа	Број на лица со АСН и ИП	Процентуална застапеност
ЈЗУ „Поликлиника МВР“	19	28%
ЈЗУ „Поликлиника Букурешт“	15	22%
ООУ „11 Октомври“	6	9%
ООУ „Киро Глигоров“	6	9%
Печатница „Пропоинт“	22	32%

Од добиените податоци од истражувањето може да се видат следниве резултати. Бројот на лица со АСН и ИП кои го пополнија анкетниот прашалник во ЈЗУ „Поликлиника МВР“ се 19 или 28 %, во ЈЗУ „Поликлиника Букурешт“ анкетниот прашалник го пополнија 15 лица или 22 %, од ОУ „11 Октомври“ анкетниот прашалник го пополнија 6 лица со АСН и ИП или 9 % исто 6 лица со АСН и ИП или 9 % и од ОУ „Киро Глигоров“, од печатницата „Пропоинт“ прашалникот го пополнија 22 лица или 32 % со АСН и ИП .Распределбата на лицата со АСН и ИП КОИ го пополнија анкетниот прашалник е прикажан на слика 1.



Слика 1. Установи каде лицата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост го пополнија анкетниот прашалник

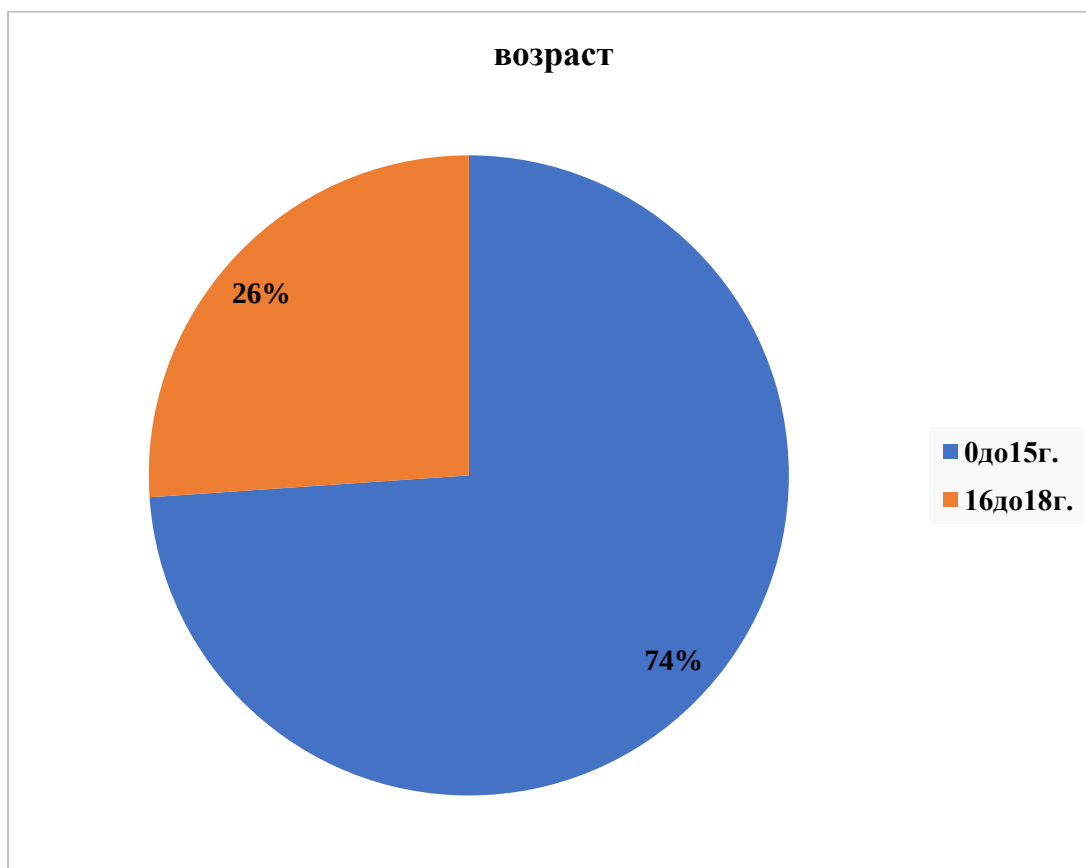
1.1. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за возраста на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за возраста на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост беа добиени резултатите прикажани во табела 2.

Табела бр. 2. Возраст на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Возраст	0 – 15 год.	проценти	16 – 18 год.	проценти
	17	74%	6	26%

Од добиените податоци од истражувањето може да се видат следниве резултати. Бројот на деца со АСН и ИП од 0 до 15 години се 17 или 74 %, а од 16 до 18 години се 6 деца со АСН и ИП или 26 %. Распределбата на возраста на деца со АСН и ИП е прикажан на слика 2.



Слика 2. *Возраст на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост*

1.2. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за возраста на возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

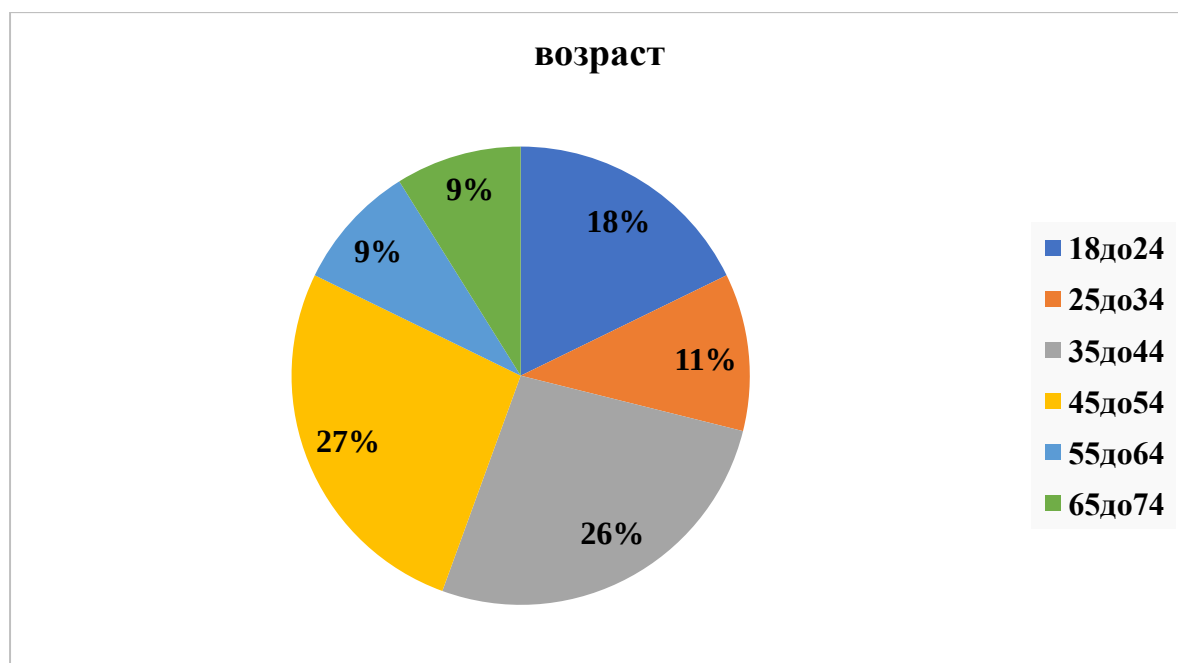
Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за возраста на возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост беа добиени следните резултати прикажани во табела 3.

Табела бр. 3. Возраст на возрасните лицата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Возраст	18 до 24 г	%	25 до 34 г	%	35 до 44 г	%	45 до 54 г	%	55 до 64 г	%	65 до 74 г	%
	8	18%	5	11%	12	26%	12	27%	4	9%	4	9%

Од добиените податоци од истражувањето може да се видат следниве резултати. Бројот на возрасни со АСН и ИП од 18 до 24 години се 8 или 18 %, а од 25 до 34 години се 5 возрасни со АСН и ИП или 11 %, од 35 до 44 год. се 12 возрасни со АСН и ИП или 26 % , од 45 до 54 години се 12 возрасни или 27 % од 55 до 64 години се 4 возрасни со АСН и ИП или 9 % а од 65 до 74 години се 4 возрасни со АСН и ИП или 9%.

Распределбата на возраста на возрасните со АСН и ИП е прикажан на слика 3.



Слика 3. Возраст на возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

1.3. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за полот на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

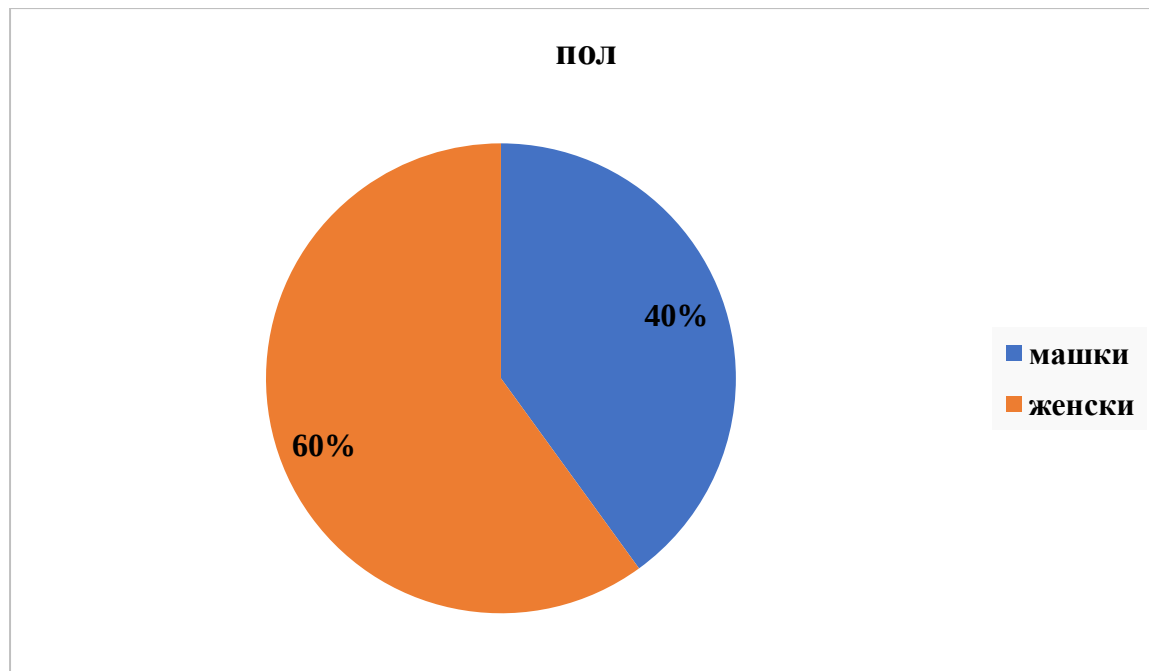
Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за полот на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост беа добиени следните резултати прикажани во табела 4.

Табела 4. Полот на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Пол	машко	проценти	женско	Проценти
	8	40 %	12	60 %

Од добиените податоци од истражувањето може да се видат следниве резултати. Бројот на деца со АСН и ИП од машки пол се 8 или 40 %, а од женски пол се 12 деца со АСН и ИП или 60 % .

Распределбата на полот на децата со АСН и ИП е прикажан на слика 4.



Слика 4. Полот на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

1.4. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за полот на возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

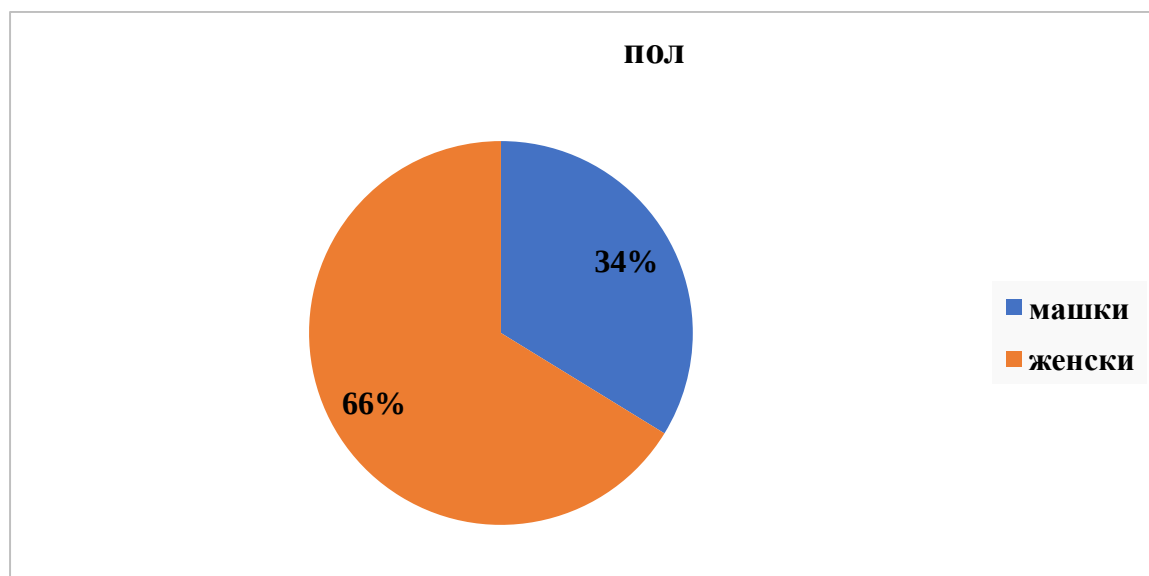
Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за полот на возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост беа добиени следните резултати прикажани во табела 5.

Табела бр. 5. Полот на возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Пол	машко	проценти	женско	Проценти
	26	34%	51	66%

Од добиените податоци од истражувањето може да се видат следниве резултати. Бројот на возрасни лица со АСН и ИП од машки пол се 26 или 34 %, а возрасни лица со АСН и ИП од женски пол се 51 или 66 %.

Распределбата на полот на возрасните лица со АСН и ИП е прикажан на слика 5.



Слика 5. Полот на возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

1.5. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за достапноста на информациите за социјална и здравствена заштита за децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за достапноста на информациите за социјалната и здравствената заштита за децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост беа добиени следните резултати прикажани во табела 6.

Табела 6. Достапноста на информациите за социјалната и здравствената заштита за децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Тврдења	Достапни се	Проценти %	Не се достапни	Проценти %	Достапни се но не се разбираат	Проценти %	Не знам дали се достапни	Проценти %
Достапност а на информации и за социјална и здравствена заштита	10	56%	2	11 %	3	17 %	3	17 %

Од добиените податоци од истражувањето може да се видат следниве резултати. Достапни одговориле родителите на 10 деца со АСН и ИП или 56 %, родителите на 2 деца со АСН и ИП или 11 % одговориле дека информациите за социјалната и здравствената заштита не се достапни, родителите на 3 од децата со АСН и ИП или 17 % одговориле дека информациите за социјалната и здравствената заштита се достапни, но не ги разбираат, не знам дали се достапни одговориле родителите на 3 деца со АСН и ИП или 17 %.

Распределбата на достапноста на информациите за социјалната и здравствената заштита за децата со АСН и ИП е прикажана на слика 6.



Слика 6. Достапноста на информациите за социјалната и здравствената заштита за децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

1.5. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за достапноста на информациите за социјална и здравствена заштита за возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за достапноста на информациите за социјалната и здравствената заштита за возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост беа добиени следните резултати прикажани во табела 7.

Табела 7. Достапноста на информациите за социјалната и здравствената заштита за возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Тврдења	Достапни и се	Проценти %	Не се достапни	Проценти %	Достапни се но не се разбираат	Проценти %	Не знам дали се достапни	Проценти %
Достапноста на информации за социјална и здравствена заштита	23	47 %	11	23 %	7	14 %	8	16 %

Од добиените податоци од истражувањето може да се видат следниве резултати. Достапни биле информациите за 23 возрасни со АСН и ИП или 47 % , за 11 возрасни лица со АСН и ИП или 23 % информациите за социјалната и здравствената заштита не се достапни, за 7 од возрасните лица со АСН и ИП или 14 % информациите за социјалната и здравствената заштита се достапни но не ги разбираат, не знам дали се достапни одговориле 8 возрасни лица со АСН и ИП или 16 %.

Распределбата на достапноста на информациите за социјалната и здравствената заштита за децата со АСН и ИП е прикажана на слика 7.



Слика 7. Достапноста на информациите за социјалната и здравствената заштита за возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Имаме две табели кои ја прикажуваат достапноста на информации за социјалната и здравствената заштита за деца и возрасни лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост. За да направиме споредба помеѓу нив, можеме да создадеме хи-квадрат табела. Во хи-квадрат табелата, ќе ги споредиме процентите за

секоја од категориите од двете табели.

Тврдења	Достапни се	Не се достапни	Достапни се, но не се разбираат	Не знам дали се достапни
Деца со АСН и ИП	56%	11%	17%	17%
Возрасни лица со АСН и ИП	47%	23%	14%	16%

Сега можеме да пресметаме хи-квадрат статистика за да видиме дали постои статистичка значајност помеѓу двете табели. Хи-квадрат тестот ни дава информации дали има разлика помеѓу очекуваните и набљудуваните вредности.

Хи-квадрат статистиката се пресметува како сума на квадратите на разликите помеѓу набљудуваните и очекуваните вредности, поделено со очекуваните вредности.

Откако ќе ја пресметаме хи-квадрат статистиката, можеме да ги употребиме табелите за хи-квадрат за да ги пресметаме р-вредностите, кои ќе ни кажат дали има статистичка значајност помеѓу двата сета на податоци.

За децата:

Тврдења	Достапни се	Не се достапни	Достапни се, но не се разбираат	Не знам дали се достапни	Вкупно
Достапност на информации за социјална и здравствена заштита	5.6	1.1	1.7	1.7	10

За возрасните:

Тврдења	Достапни се	Не се достапни	Достапни се, но не се разбираат	Не знам дали се достапни	Вкупно
Достапност на информации за социјална и здравствена заштита	5.3	2.6	1.6	1.5	11

Сега треба да ги споредиме добиените хи-квадрат вредности со критичната вредност на хи-квадрат распределбата за одреден број на степени на слобода и ниво на значајност. За дадениот број на степени на слобода (3 степени на слобода) и нивото на

значајност од 0.05, критичната вредност на хи-квадрат е 7.815.

Може да видиме дека за двете групи имаме значително поголеми хи-квадрат вредности од критичната вредност. Значи, постои статистички значајна разлика во достапноста на информации за социјалната и здравствената заштита помеѓу децата и возрасните со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост.

Од ова може да заклучиме дека **првата помошна хипотеза X1** која гласи: „Постојат разлики во однос на задоволството од услугите во системот на здравствена заштита помеѓу родители на деца со интелектуална попреченост и аутизам и возрасните лица со ИП и аутизам“ **се потврдува.**

1.6. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за задоволството од местото на лекување на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за задоволството од местото на лекување на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост беа добиени следните резултати прикажани во табела 8.

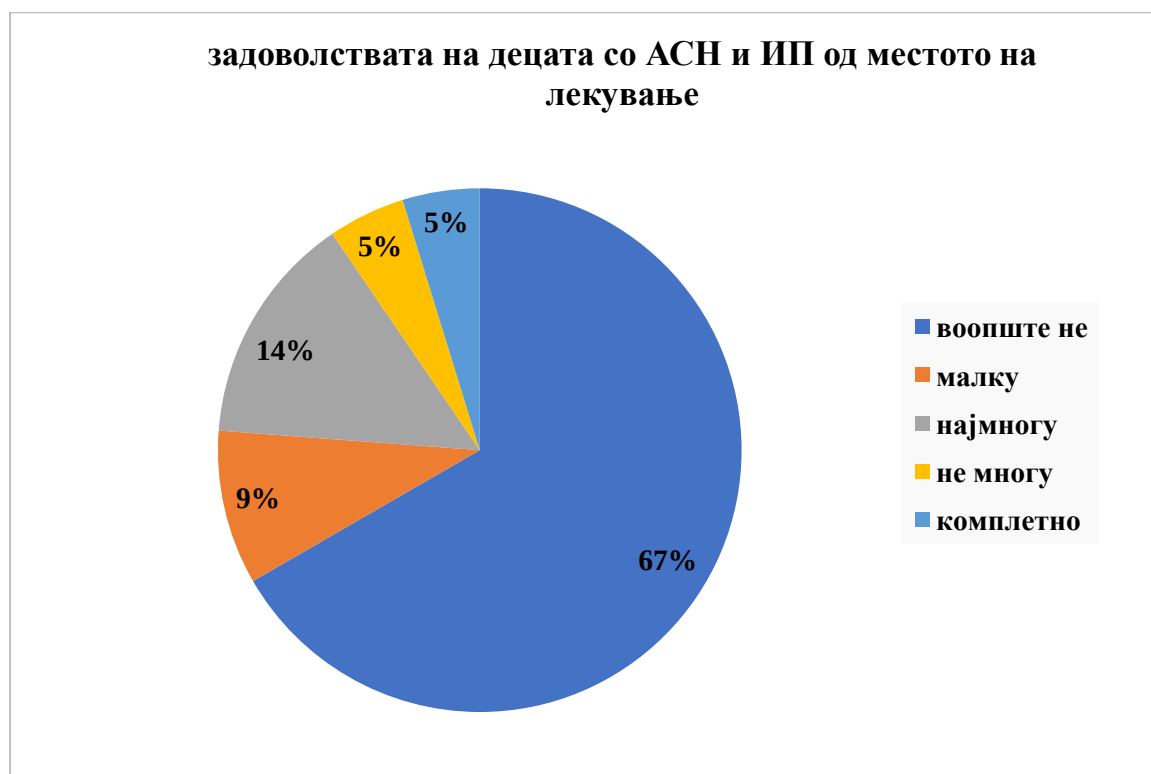
Табела 8. Задоволството од местото на лекување на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Тврдења	Воопшто не	%	Малку	%	Најмногу	%	Не многу	%	Комплетно	%
Задоволствата од местото на лекување	14	67%	2	9%	3	14%	1	5%	1	5%

Од добиените податоци од истражувањето може да се видат следниве резултати. Родителите на 14 или 67 % од децата со АСН и ИП одговориле дека воопшто не се задоволни од местото на лекување, родителите на 2 деца со АСН и ИП или 9 % одговориле дека се малку задоволни од местото на лекување, најмногу задоволни од

местото на лекување одговориле родителите на 3 деца со АСН и ИП или 14 %, не многу одговориле родителите на едно дете со АСН и ИП или 5 % , родителите на 1 дете со АСН и ИП или 5 % одговориле дека се комплетно се задоволни од местото на лекување.

Распределбата на задоволството од местото на лекување на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост е прикажана на слика 8.



Слика 8. Задоволството од местото на лекување на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост е прикажана

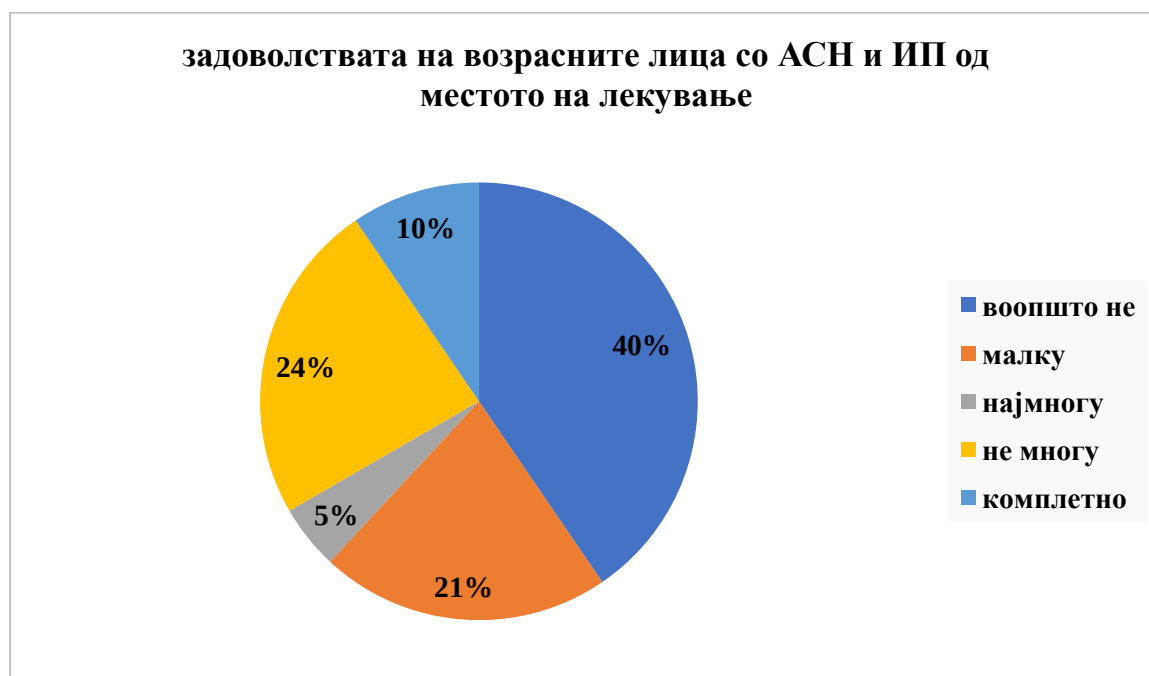
1.7. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за задоволството од местото на лекување на возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за задоволството од местото на лекување на возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост беа добиени следните резултати прикажани во табела 9.

Табела 9. Задоволството од местото на лекување на возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Тврдења	Воопшто не	%	Малку	%	Најмногу	%	Не многу	%	Комплетно	%
Задоволствата од местото на лекување	17	40%	9	21%	2	5%	10	24%	4	10%

Од добиените податоци од истражувањето може да се видат следниве резултати. 17 или 40 % од возрасните лица со АСН и ИП одговориле дека воопшто не се задоволни од местото на лекување, 9 од возрасните лица со АСН и ИП или 21 % одговориле дека се малку задоволни од местото на лекување, најмногу задоволни од местото на лекување одговориле 2 возрасни лица со АСН и ИП или 5 %, не многу одговориле 10 возрасни лица со АСН и ИП или 24 %, 4 возрасни лица со АСН и ИП или 10 % одговориле дека се комплетно задоволни од местото на лекување. Распределбата на задоволството од местото на лекување на возрасни лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост е прикажана на слика 9.



Слика 9. Задоволството од местото на лекување на возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Анализира хи-квадрат табелите за задоволството од местото на лекување за децата и возрасните:

За децата:

Тврдења	Воопшто не	Малку	Најмногу	Не многу	Комплетно	Вкупно
Задоволство од местото на лекување	14	2	3	1	1	21

За возрасните:

Тврдења	Воопшто не	Малку	Најмногу	Не многу	Комплетно	Вкупно
Задоволство од местото на лекување	17	9	2	10	4	42

За децата, хи-квадрат вредноста е 2.77, што е помала од критичната вредност на 7.815 за 4 степени на слобода и ниво на значајност од 0.05. Ова значи дека нема статистички значајна разлика во задоволството од местото на лекување меѓу децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост.

За возрасните, хи-квадрат вредноста е 10.08, што е поголемо од критичната вредност на 7.815 за 4 степени на слобода и ниво на значајност од 0.05. Ова значи дека има статистички значајна разлика во задоволството од местото на лекување меѓу возрасните со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост.

1.8. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за простории во здравствената организација во која децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост влегуваат со тешкотии

Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за простории во здравствената организација во која децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост влегуваат со тешкотии беа добиени следните резултати прикажани во табела 10.

Табела 10. За простории во здравствената организација во која децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост влегуваат со тешкотии

Тврдења	Чекална	%	Лабораторија	%	Тоалет	%	Рендген	%
Простории во кој се влегува со тешкотии	3	18%	6	35%	3	18%	5	29%

Од добиените податоци од истражувањето може да се видат следниве резултати. Во чекална со тешкотии одговориле родителите на 3 од децата со АСН и ИП или 18 %, во лабораторија со тешкотии одговориле дека влегуваат за 6 деца или 35 %, во тоалет со тешкотии одговориле дека влегуваат за 3 деца со АСН и ИП или 18 %, со тешкотии на рендген одговориле дека влегуваат за 5 деца со АСН и ИП или 29 %.

Распределбата на простории во здравствената организација во која децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост влегуваат со тешкотии е прикажана на слика 10.



Слика 10. Простории во здравствената организација во која децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост влегуваат со тешкотии

1.8. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за простории во здравствената

организација во која возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост влегуваат со тешкотии

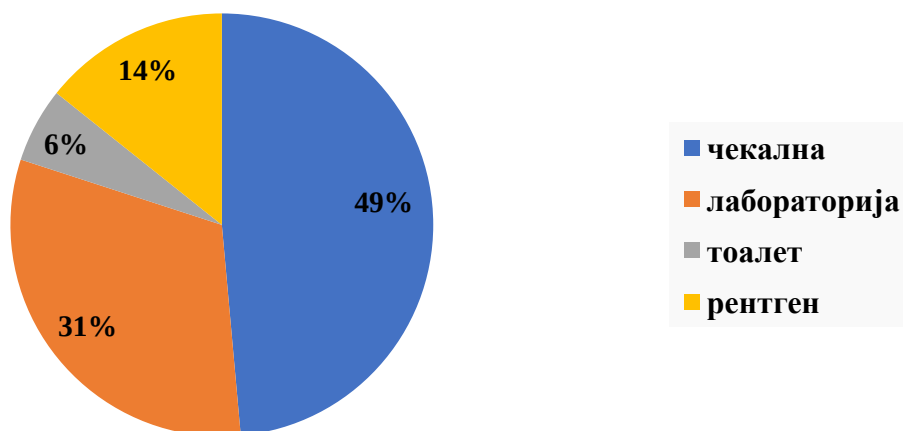
Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за простории во здравствената организација во кои возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост влегуваат со тешкотии беа добиени следните резултати прикажани во табела 11.

Табела 11. Простории во здравствената организација во кои возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост влегуваат со тешкотии

Тврдења	Чекална	%	Лабораторија	%	Тоалет	%	Рендген	%
Простории во кој се влегува со тешкотии	17	49%	11	31%	2	6%	5	14%

Од добиените податоци од истражувањето може да се видат следниве резултати. Во чекална со тешкотии одговориле дека влегуваат 17 возрасни лица со АСН и ИП или 49 %, во лабораторија со тешкотии одговориле дека влегуваат за 11 возрасни лица со АСН и ИП или 31 %, во тоалет со тешкотии одговориле дека влегуваат 2 возрасни лица со АСН и ИП или 6 %, со тешкотии на рендген одговориле дека влегуваат 5 возрасни лица со АСН и ИП или 14 %. Распределбата на простории во здравствената организација во која возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост влегуваат со тешкотии е прикажана на слика 11.

простории во здравствената организација во кој возрасните лица со АСН и ИП влегуваат со потешкотии



Слика 11. Простории во здравствената организација во кои возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост влегуваат со тешкотии

Анализа на хи-квадрат табелите за просториите во здравствената организација во кои децата и возрасните со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост влегуваат со тешкотии:

За децата:

Простории во кои се влегува со тешкотии	Чекална	Лабораторија	Тоалет	Рендген	Вкупно
	3	6	3	5	17

За возрасните:

Простории во кои се влегува со тешкотии	Чекална	Лабораторија	Тоалет	Рендген	Вкупно
	17	11	2	5	35

За децата, хи-квадрат вредноста е 3.85, што е помала од критичната вредност на 7.815 за 3 степени на слобода и ниво на значајност од 0.05. Ова значи дека нема статистички значајна разлика во просториите во здравствената организација во кои децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост влегуваат со тешкотии.

За возрасните, хи-квадрат вредноста е 6.87, што е поголемо од критичната вредност на 7.815 за 3 степени на слобода и ниво на значајност од 0.05. Ова значи дека има статистички значајна разлика во просториите во здравствената организација во кои возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост влегуваат со тешкотии.

1.10. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита причината поради која децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост не сакаат да чекаат во чекална

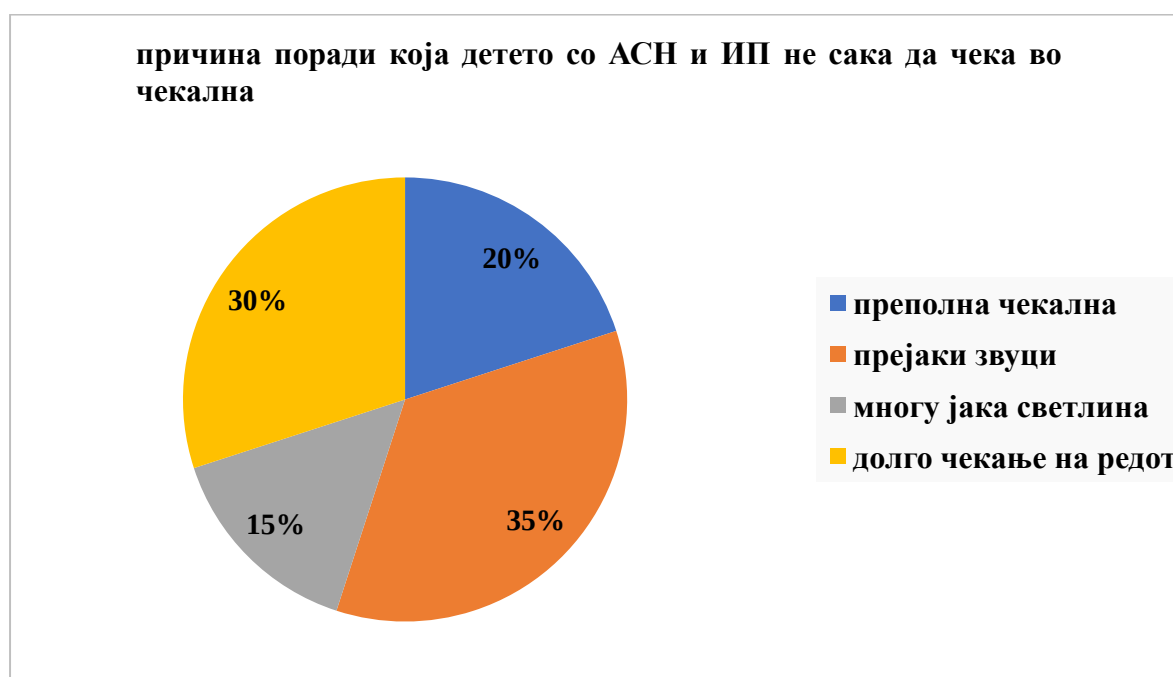
Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита причината поради која децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост не сакаат да чекаат во чекална беа добиени следните резултати прикажани во табела 12.

Табела 12. Причината поради која децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост не сакаат да чекаат во чекална

Тврдења	Преполна чекална	%	Прејаки звуци	%	Многу јака светлина	%	Долго чекање на редот	%
Причина поради која детето не сака да чека во чекалната	4	20%	7	35%	3	15	6	30%

Од добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за причината поради која децата со

нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост не сакаат да чекаат во чекална може да се видат следниве резултати. Во преполна чекална одговориле родителите на 4 деца со АСН и ИП или 20 %, прејаки звуци одговориле родителите на 7 деца со АСН и ИП или 35 %, многу јака светлина одговориле родителите на 3 деца со АСН и ИП или 15 %, долгото чекање на редот одговориле родителите на 6 деца со АСН и ИП или 30 %. Распределбата на причината поради која децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост не сакат да чекаат во чекална е прикажана на слика 12.



Слика 12. Причината поради која децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост не сакат да чекаат во чекална

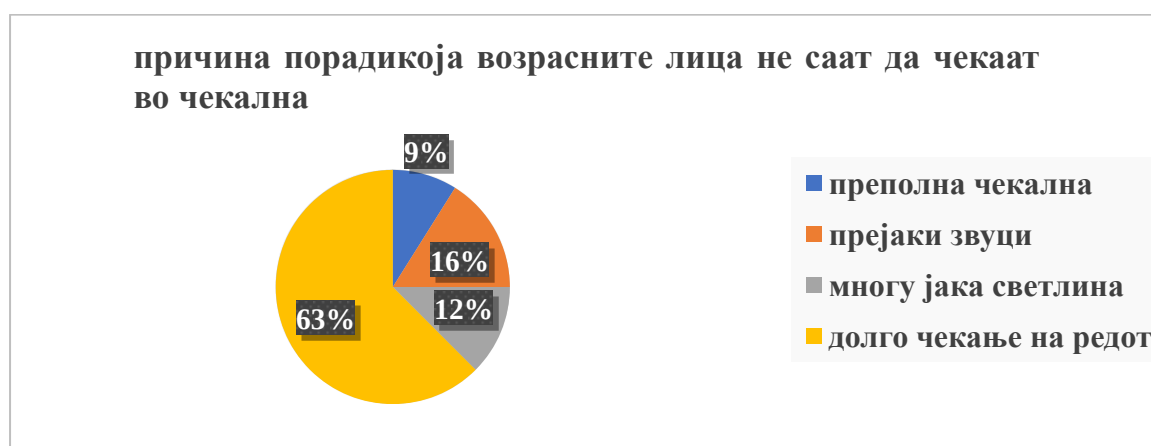
1.11. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита причината поради која возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост не сакат да чекаат во чекална

Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита причината поради која возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост не сакат да чекаат во чекална беа добиени следните резултати прикажани во табела 13.

Табела 13. Причината поради која возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост не сакаат да чекаат во чекална

Тврдења	Преполна чекална	%	Прејаки звуци	%	Многу јака светлина	%	Долго чекање на редот	%
Причина поради која возрасните лица не сакаат да чека во чекалната	5	9%	9	16%	7	12%	35	63%

Од добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита причината поради која децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост не сакаат да чекаат во чекална може да се видат следниве резултати. Во преполна чекална одговориле 5 од возрасните лица со АСН и ИП или 9 %, прејаки звуци одговориле 9 од возрасните лица со АСН и ИП или 16 %, многу јака светлина одговориле за 7 од возрасните лица со АСН и ИП или 12%, долгото чекање на редот одговориле 35 од возрасните лица со АСН и ИП или 63 %. Распределбата на Причината поради која возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост не сакаат да чекаат во чекална е прикажана на слика 13.



Слика 13. Причината поради која возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост не сакаат да чекаат во чекална

Анализа на хи-квадрат табелите за причината поради која децата и возрасните со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост не сакаат да чекаат во чекална:

За децата:

Причина поради која детето не сака да чека во чекалната	Преполна чекална	Прејаки звуци	Многу јака светлина	Долго чекање на редот	Вкупно
Преполна чекална	4	7	3	6	20

За возрасните:

Причина поради која возрасните лица не сакаат да чекаат во чекалната	Преполна чекална	Прејаки звуци	Многу јака светлина	Долго чекање на редот	Вкупно
	5	9	7	35	56

За децата, хи-квадрат вредноста е 3.98, што е помала од критичната вредност на 7.815 за 3 степени на слобода и ниво на значајност од 0.05. Ова значи дека нема статистички значајна разлика во причините поради кои децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост не сакаат да чекаат во чекална.

За возрасните, хи-квадрат вредноста е 75.19, што е поголемо од критичната вредност на 7.815 за 3 степени на слобода и ниво на значајност од 0.05. Ова значи дека има статистички значајна разлика во причините поради кои возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост не сакаат да чекаат во чекална.

1.12. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за бариерите во комуникација со лекарот на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за бариерите во комуникација со

лекарот за децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост беа добиени следните резултати прикажани во табела 14.

Табела 14. Бариерите во комуникација со лекарот за децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Тврдења	Проблем со вербалната комуникација	%	Анксиозност	%	Неподдржувачки пристап од страна на докторот	%	Нечувствителен пристап од страна на докторот	%
Бариери во комуникацијата со лекарот	6	27%	6	27%	7	32%	3	14%

Од добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за бариерите во комуникација со лекарот за децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост може да се видат следниве резултати. Проблем со вербалната комуникација одговориле родителите на 6 деца со АСН и ИП или 27 %, анксиозност одговориле родителите на 6 од децата со АСН и ИП или 27 %, неподдржувачки пристап од страна на докторот одговориле родителите на 7 од децата со АСН и ИП или 32 %, нечувствителен пристап од страна на докторот одговориле родителите на 3 деца со АСН и ИП или 14 %. Распределбата на бариерите во комуникација со лекарот за децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост е прикажана на слика 14.



Слика 14. Бариирите во комуникација со лекарот за децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

1.13. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за бариирите во комуникација со лекарот на возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за бариирите во комуникација со лекарот за возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост беа добиени следните резултати прикажани во табела 15.

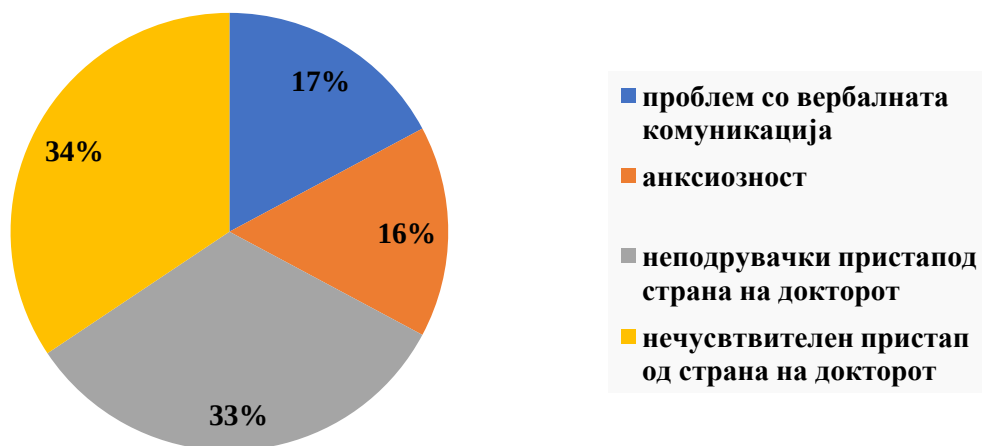
Табела 15. Бариерите во комуникација со лекарот за возрасни лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Тврдења	Проблем со вербалната комуникација	%	Анксиозност	%	Неподржувачки пристап од страна на докторот	%	Нечувствителен пристап од страна на докторот	%
Бариери во комуникацијата со лекарот	11	17 %	10	16 %	21	33 %	22	34 %

Од добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за бариерите во комуникација со лекарот за возрасни лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост може да се видат следниве резултати. Проблем со вербалната комуникација одговориле 11 возрасни лица со АСН и ИП или 17 %, анксиозност одговориле 10 возрасни лица со АСН и ИП или 16 %, неподдржувачки пристап од страна на докторот одговориле 21 од возрасните лица со АСН и ИП или 33 %, нечувствителен пристап од страна на докторот одговориле 22 од возрасните лица со АСН и ИП или 34 %.

Распределбата на бариерите во комуникација со лекарот за возрасни лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост е прикажана на слика 15.

бариири во комуникација со лекарот за возрасните лица со АСН и ИП



Слика 15. Бариирите во комуникација со лекарот за возрасни лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

За да изградиме и анализираме хи-квадрат табелите за бариирите во комуникацијата со лекарот за децата и возрасните со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост:

За децата:

Бариири во комуникацијата со лекарот	Проблем со вербалната комуникација	Анксиозност	Неподдржувачки пристап од страна на докторот	Нечувствителен пристап од страна на докторот	Вкупно
	6	6	7	3	22

За возрасните:

Бариири во комуникацијата со лекарот	Проблем со вербалната комуникација	Анксиозност	Неподдржувачки пристап од страна на докторот	Нечувствителен пристап од страна на докторот	Вкупно
	11	10	21	22	64

За децата, хи-квадрат вредноста е 0.655, што е помала од критичната вредност на 7.815 за 3 степени на слобода и ниво на значајност од 0.05. Ова значи дека нема

статистички значајна разлика во бариерите во комуникацијата со лекарот за децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост.

За возрасните, хи-квадрат вредноста е 6.11, што е поголемо од критичната вредност на 7.815 за 3 степени на слобода и ниво на значајност од 0.05. Ова значи дека има статистички значајна разлика во бариерите во комуникацијата со лекарот за возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост.

Од погоре презентираниите податоци може да заклучиме дека **втората помошна хипотеза Х2** која гласи: „Постојат разлики во однос на задоволство од физичката пристапност при остварување на услугите во системот на здравствена заштита помеѓу родители на деца со интелектуална попреченост и аутизам и возрасните лица со ИП и аутизам“ **се потврдува.**

Податоците покажуваат дека и **третата помошна хипотеза Х3** која гласи: „Постојат разлики во однос на задоволството од информираност и комуникација при остварување на услугите во системот на здравствена заштита помеѓу родители на деца со интелектуална попреченост и аутизам и возрасните лица со ИП и аутизам“ **се потврдува.**

1.14. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за доволен број на обучени здравствени работници за грижа на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за доволен број на обучени здравствени работници за грижа на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост беа добиени следните резултати прикажани во табела 16.

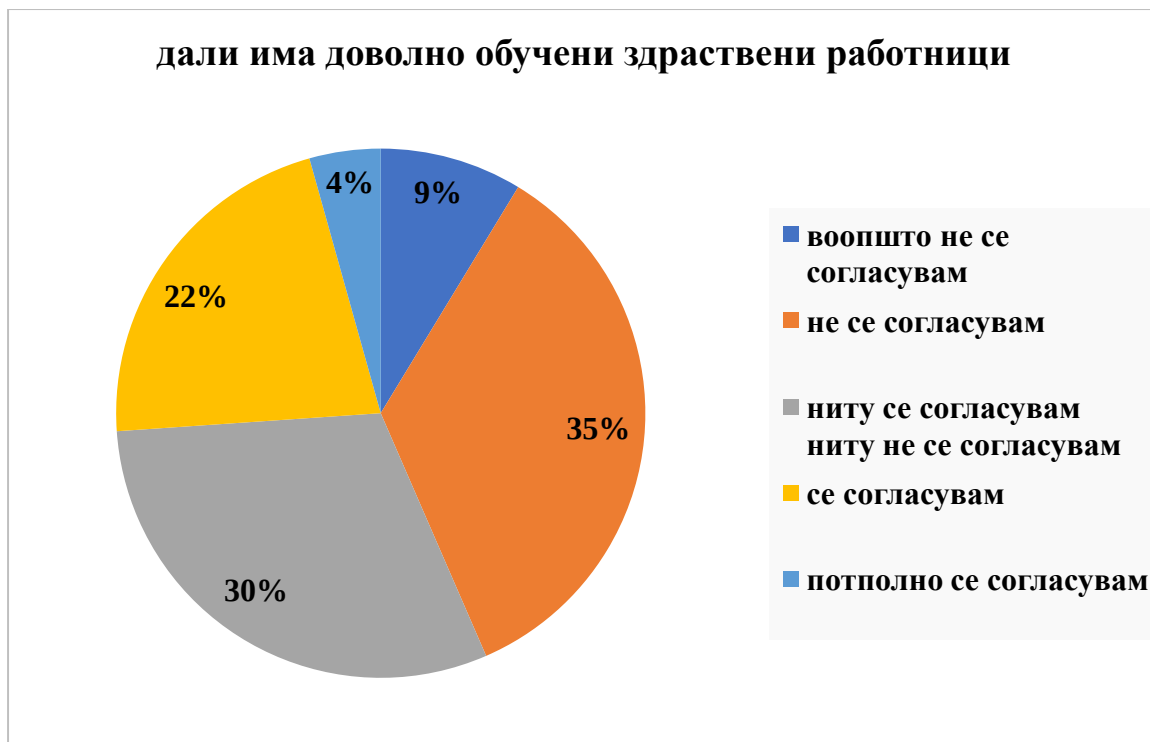
Табела 16. Доволен број на обучени здравствени работници за грижа на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Тврдења	Воопшто не се согласува м	%	Не се согласува м	%	Ниту се согласува м ниту не се	%	Се согласува м	%	Потполно се согласува м	%

					согласува м					
Дали има доволно обучени здравствен и работници	2	9%	8	35%	7	30%	5	22 %	1	4%

Од добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за доволен број на обучени здравствени работници за грижа на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост може да се видат следниве резултати. Воопшто не се согласувам одговориле родителите на 2 деца со АСН и ИП или 9 % , не се согласувам одговориле родителите на 8 деца со АСН и ИП или 35 %, ниту се согласувам ниту не се согласувам одговориле родителите на 7 деца со АСН и ИП или 30 %, се согласувам одговориле родителите на 5 деца со АСН и ИП или 22 %, потполно се согласувам дека има доволен број обучени здравствени работници одговорил родител на 1 дете со АСН и ИП или 4 %.

Распределбата на доволен број на обучени здравствени работници за грижа за децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост е прикажана на слика 16.



Слика 16. Доволен број на обучени здравствени работници за грижа на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

1.15. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за доволен број на обучени здравствени работници за грижа на возрасни лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за доволен број на обучени здравствени работници за грижа на возрасни лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост беа добиени следните резултати прикажани во табела 17.

Табела 17. Доволен број на обучени здравствени работници за грижа на возрасни лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Тврдења	Воопшто не се согласувам	%	Не се согласувам	%	Ниту се согласувам ниту не се согласувам	%	Се согласувам	%	Потполно се согласувам	%
Дали има доволно обучени здравствени работници	16	32 %	16	32 %	3	6 %	9	18 %	6	12 %

Од добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за доволен број на обучени здравствени работници за грижа на возрасни лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост може да се видат следниве резултати. Воопшто не се согласувам одговориле 16 возрасни со АСН и ИП или 32 % , не се согласувам одговориле 16 возрасни лица со АСН и ИП или 32 %, ниту се согласувам ниту не се согласувам одговориле 3 возрасни лица со АСН и ИП или 6 %, се согласувам одговориле 9 возрасни лица со АСН и ИП или 18 %, потполно се согласувам дека има доволен број обучени здравствени работници одговориле 6 возрасни лица со АСН и ИП или 12 %.

Распределбата на доволен број на обучени здравствени работници за грижа на возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост е прикажана на слика 17.



Слика 17. Доволен број на обучени здравствени работници за грижа на возрасни лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

1.16. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за дискриминирачки третман на здравствените работници кон децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост заради нивната специфичната состојба

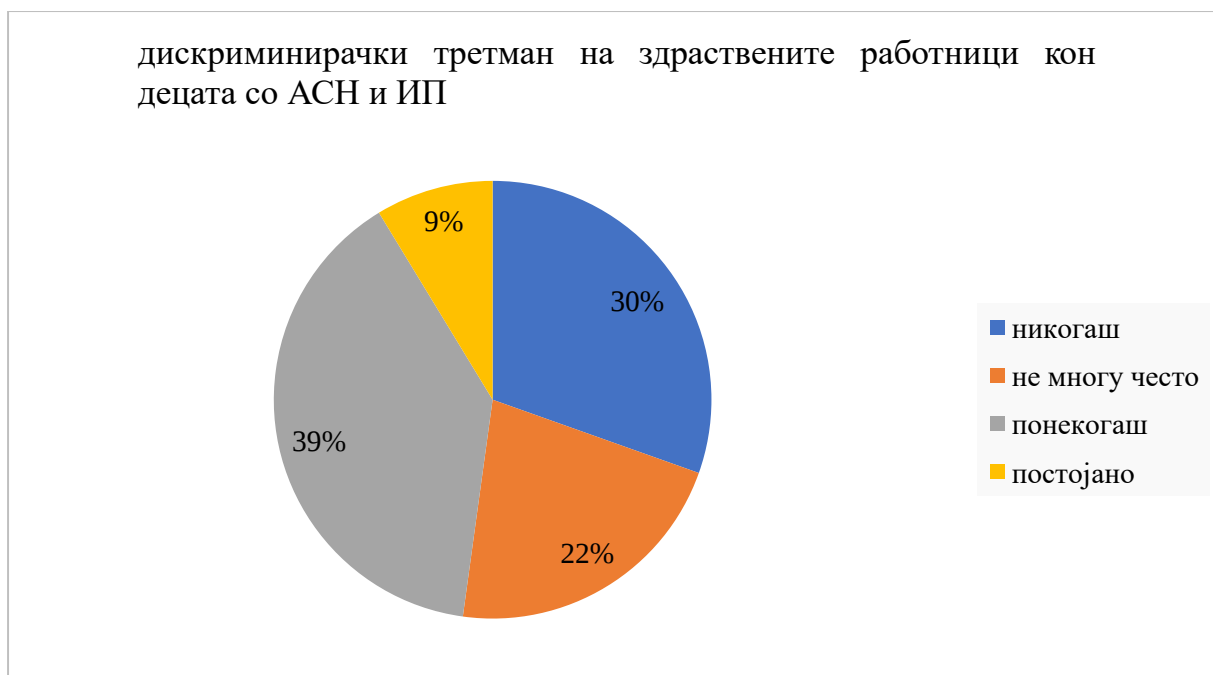
Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за дискриминирачки третман на здравствени работници кон децата со нарушување од спектарот на аутизам и

интелектуална попреченост заради нивната специфична состојба беа добиени следните резултати прикажани во табела 18.

Табела 18. Дискриминирачки третман на здравствени работници кон децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост заради нивната специфична состојба

Тврдење	Никогаш	%	Не многу често	%	Понекогаш	%	Постојано	%
Дали здравствените работници имаат дискриминирачки третман кон децата со АСН и ИП заради нивната специфична состојба	7	30%	5	22%	9	39%	2	9%

Од добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за дискриминирачки третман на здравствени работници кон децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост заради нивната специфична состојба може да се видат следниве резултати. Никогаш одговориле родителите на 7 деца со АСН и ИП или 30 % , не многу често одговориле родителите на 5 деца со АСН и ИП или 22 % , понекогаш одговориле родителите на 9 деца со АСН и ИП или 39 % , постојано одговориле родителите на 2 деца со АСН и ИП или 9 %. Распределбата на дискриминирачки третман на здравствени работници кон децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост заради нивната специфична состојба е прикажана на слика 18.



Слика 18. Дискриминирачки третман на здравствени работници кон децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална заради нивната специфична состојба

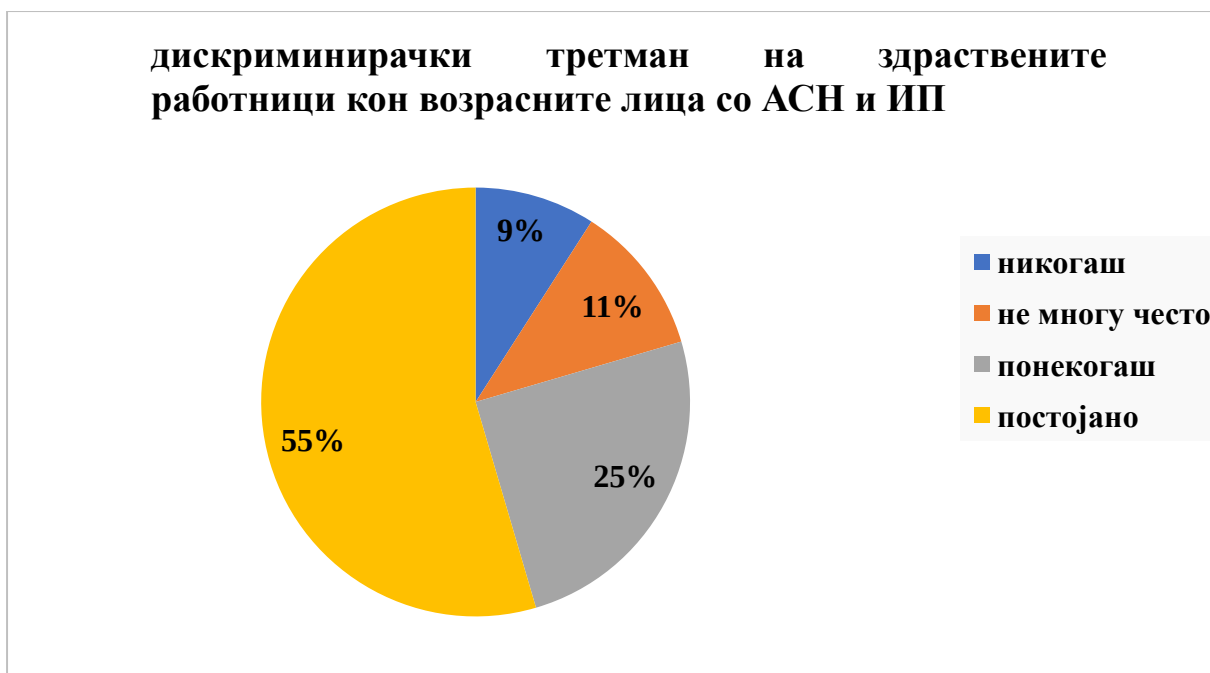
1.17. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за дискриминирачки третман на здравствените работници кон возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост поради нивната специфичната состојба

Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за дискриминирачки третман на здравствени работници кон возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост заради нивната специфична состојба беа добиени следните резултати прикажани во табела 19.

Табела 19. Дискриминирачки третман на здравствени работници кон возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост заради нивната специфична состојба

Тврдење	Никогаш	%	Не многу често	%	Понекогаш	%	Постојано	%
Дали здравствените работници имаат дискриминирачки третман кон возрасните лица со АСН и ИП заради нивната специфична состојба	4	9 %	5	11 %	11	25 %	24	55%

Од добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за дискриминирачки третман на здравствени работници кон возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост заради нивната специфична состојба може да се видат следниве резултати. Никогаш одговориле 4 возрасни лица со АСН и ИП или 9 % , не многу често одговориле 5 возрасни лица со АСН и ИП или 11%, понекогаш одговориле 11 возрасни лица со АСН и ИП или 25 %, постојано одговориле 24 возрасни лица со АСН и ИП или 55 %. Распределбата на дискриминирачки третман на здравствени работници кон возрасни лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост заради нивната специфична состојба е прикажана на слика 19.



Слика 19. Дискриминирачки третман на здравствени работници кон возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална заради нивната специфична состојба

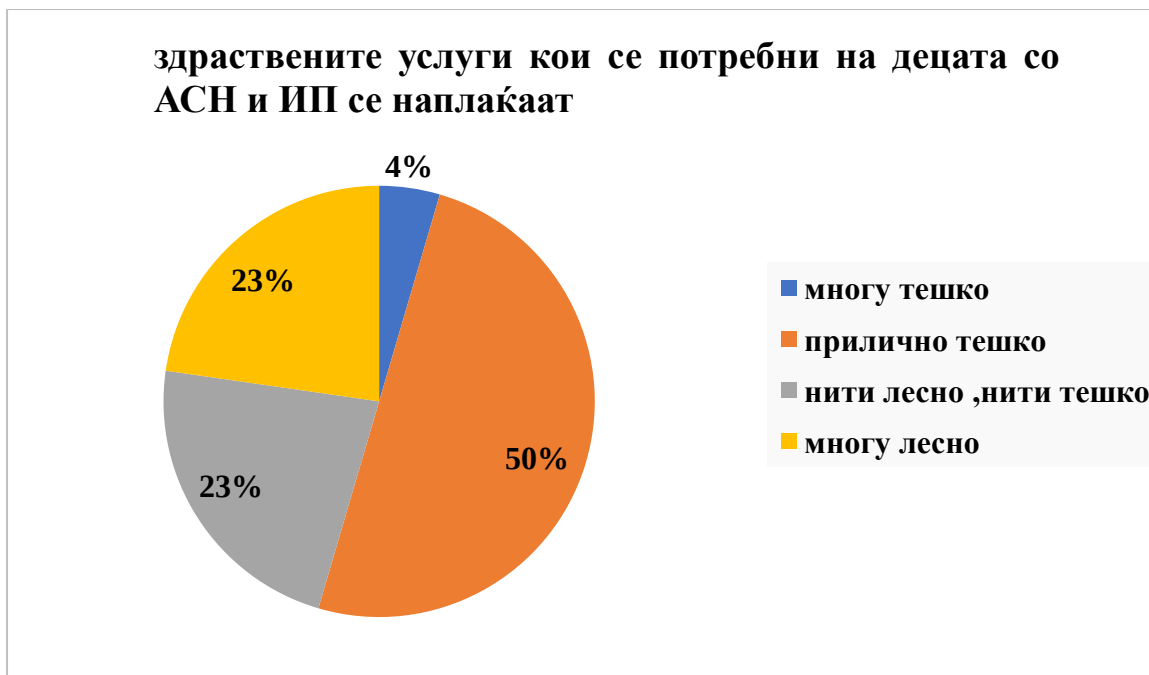
1.18. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за начинот на кој се наплаќаат здравствените услугите за децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за начинот на кој се наплаќаат здравствените услугите за децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост беа добиени следните резултати прикажани во табела 20.

Табела 20. Начинот на кој се наплаќаат здравствените услуги за децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Тврдења	Мног у тешко	%	Приличн о тешко	%	Нити лесно, нити тешко	%	Мног у лесно	%
Здравствени те услуги кои се потребни на децата со АСН и ИП се наплаќаат	1	4 %	11	50 %	5	23 %	5	23 %

Од добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за начинот на кој се наплаќаат здравствените услуги на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост може да се видат следниве резултати. Многу тешко одговориле родителите на 1 дете со АСН и ИП или 4 % , прилично тешко одговориле родителите на 11 деца со АСН и ИП или 50 %, нити лесно, нити тешко одговориле родителите на 5 деца со АСН и ИП или 23 %, многу лесно одговориле родителите на 5 деца со АСН и ИП или 23 %. Распределбата за начинот на кој се наплаќаат здравствените услуги на децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост заради нивната специфична состојба е прикажана на слика 20.



Слика 20. Начинот на кој се наплаќаат здравствените услуги за децата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

1.19. Анализа на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за начинот на кој се наплаќаат здравствените услугите за возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Во однос на добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за начинот на кој се наплаќаат здравствените услугите за возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост беа добиени следните резултати прикажани во табела 20.

Табела 21. Начинот на кој се наплаќаат здравствените услуги за возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Тврдења	Многу тешко	%	Прилично тешко	%	Нити лесно, нити тешко	%	Многу лесно	%
Здравствени те услуги кои се потребни на возрасните лица со АСН и ИП се наплаќаат	1	2%	29	65 %	9	20 %	6	13 %

Од добиените податоци од спроведеното истражување за задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита за начинот на кој се наплаќаат здравствените услуги за возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост може да се видат следниве резултати. Многу тешко одговорил 1 возрасен со АСН и ИП или 2 % , прилично тешко одговориле 29 возрасни лица со АСН и ИП или 65 %, нити лесно, нити тешко одговориле 9 возрасни лица со АСН и ИП или 20 %, многу лесно одговориле 6 возрасни лица со АСН и ИП или 13 %. Распределбата за начинот на кој се наплаќаат здравствените услуги за возрасните лица а со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост заради нивната специфична состојба е прикажана на слика 21.



Слика 21. Начинот на кој се наплаќаат здравствените услуги за возрасните лица со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост

Земајќи ги предвид сите податоци обработени за потребите на ова истражување може да заклучиме дека **главната хипотеза Х0** која гласи: „Здравствениот систем во Република Македонија ги задоволуваат потребите на лицата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост“ **не се потврдува**. Самите лица со ИП и аутизам, како и родителите на децата со ИП и аутизам сметаат дека се изложени на дискриминација, постојано се соочуваат со недостапни информации и тешкотии во остварување на услугите од областа на здравствената заштита.

Дискусија

Анализата на бариерите и потребите во здравствениот систем на лицата со аутизам и интелектуална попреченост во Македонија, споредувајќи ги со бариерите и потребите на овие лица во другите земји, го прошири нашето разбирање за нивното искуство во здравствениот систем со голем број клучни наоди. Лицата со аутизам и интелектуална попреченост имаат поголема преваленција на здравствени проблеми. Тие имаат поголема веројатност да доживеат нееднаквости во пристапот до здравствена заштита и да го изгубат животот од причини што може да се спречат, можеби како резултат на институционална дискриминација во здравствените услуги (53).

Член 25 од КПЛП - Конвенција за правата на лицата со попреченост, укажува на тоа дека лицата со попреченост треба да имаат пристапност и достапност до „највисок можен стандард на здравствена заштита, без дискриминација“, преку обезбедување еднакви права во „ист обем, квалитет и стандард на бесплатни или достапни здравствени услуги“ како и до останатите услуги и здравствени програми за општата популација без попреченост. Дополнително, оваа компонента ја содржи и обврската за усвојување мерки со кои ќе се подигне свеста за „човековите права, достоинството, автономијата и потребите на лицата со попреченост, преку обуки и ширење етички стандарди за јавната и приватната здравствена заштита“.

Правото на здравствената заштита и достапноста на истата на секој под еднакви услови е предвидено со член 39 од Уставот на Република Македонија. Со Законот за заштита на правата на пациентите е уредена заштитата на правата на пациентите во користењето на здравствената заштита, должностите на здравствените установи и здравствените работници и соработници и други аспекти поврзани со правата на пациентите. Заштитата на правата на пациентите се заснова на начелата на хуманост и достапност. Пациентот, вклучително и лицата со аутизам и интелектуална попреченост како пациенти имаат право на информираност и учество во одлучувањето, право на прифаќање и одбивање на одредена медицинска интервенција, право на приватност и други права што ги гарантира овој закон. Начелото на достапност е во корелација со начелото на правичност на здравствена заштита, кое во Законот е утврдено дека се остварува со забрана на дискриминација при укажувањето на здравствената заштита во однос на психички или телесен инвалидитет.

Преку Законот за здравствено осигурување на граѓаните им се обезбедуваат здравствени услуги во примарната, специјалистичко-консултативната и болничката

заштита (краткотрајна и долготрајна) и здравствени услуги преку владините програми за превентивна и куративна здравствена заштита. Покрај основните здравствени пакети, терцијалната здравствена заштита е далечна за лицата со попреченост. Законот за заштита на правата на пациентите во член 2 и член 5 ги регулира поединечните аспекти од правото на здравје, односно правото на секој граѓанин на највисок можен стандард на здравствена заштита, притоа одредувајќи дека здравствената заштита треба да биде квалитетна и континуирана и во согласност со тековните достигнувања во здравството, соодветна на поединечните потреби на пациентот, со отсуство на психичка и физичка злоупотреба и со целосно почитување на достоинството на неговата личност и во негов најдобар интерес (52).

Деталната проценка на искуството на лицата со АСН и ИП во ова истражување направено во градот Скопје покажа дека за овие лица постојат бариери за пристап до здравствените услуги.

Голем број од наведените квалитативни (и со мешан дизајн) студии ги истражуваа искуствата на лицата со интелектуална попреченост и нивните негуватели во пристапот до главните здравствени услуги за физички здравствени проблеми. Тие ги истакнаа бариерите за пристап до здравствена заштита, вклучувајќи: тешкотии во комуникацијата, кои произлегуваат од исклучувањето на лицата со АСН и интелектуална попреченост од консултации, неуспехот на општите лекари да спроведат здравствени прегледи, преглед на лекови, тестови и испитувања на крвта, недостаток на унапредување на здравјето и скрининг и несоодветно познавање на здравствените потреби на лицата со АСН и интелектуална попреченост, што придонесува за дијагностичко засенување. Дијагностичкото засенување се случува кога знаците и симптомите кои произлегуваат од физичките или менталните здравствени проблеми се погрешно припишани на АСН или на интелектуалната попреченост на поединецот и може да доведат до одложена дијагноза и третман. Меѓународната литература ја нагласува и важноста од справување со потребите на семејните старатели кои обезбедуваат палијативна нега, особено во врска со информациите и патоказите за одмор, финансиите, образованието и психосоцијалната поддршка.

Голем број од испитаниците од нашето истражување како најчести пречки до здравствените услуги ги посочија: тешкотии во комуникацијата со здравствените работници, нечувствителен и неподдржувачки пристап од страна на докторите, недоволна едукација на здравствените работници, се чувствуваат дискриминирани или третирани поинаку поради нивната специфична состојба, нема приспособување на

физичкиот дизајн на здравствените простори, приспособување на сетилните стимули и социјални стимули кои се причина за нивна вознемиреност.

Во едно од истражувањата се објавени резултати кои се добиени од истражувањето на потребите од примарна нега на населението во Австралија, вклучувајќи го пристапот до услуги и нееднаквости во обезбедувањето на примарна здравствена заштита за лицата со интелектуална попреченост. Резултатите покажале дека најчести пречки до ефективна здравствена заштита се: недоволна едукација на докторите за специфичната состојба на овие лица, комуникациски тешкотии меѓу општите лекари и лицата со интелектуална попреченост и несоодветен континуитет на грижа или координација на услугите.

Иницијативата STOMP–STAMP од авторите Annie Swanepoel, Mark Lovell објавена е онлајн од Cambridge University Press и е дадено образложение за STOMP–STAMP, дадени се и клинички совети за психијатрите кои третираат деца со интелектуална попреченост. Кралскиот колеџ за психијатри (RCPsych) го усвои STOMP–STAMP во 2019 година, поддржан од сопствени упатства за пракса (Факултет за психијатрија за интелектуална попреченост 2016 година).

RCPsych наведува дека психијатрите мора да стекнат темелно разбирање за потенцијалните придобивки и негативните ефекти од лекот за секој поединец под нивна грижа. Важно е да се земе предвид биопсихосоцијалниот модел и да се внимава од дијагностичкото засенување (57).

Состојбата на сегашниот систем за ментално здравје во Република Македонија се карактеризира со застарен модел на хоспитален систем со психијатриски болници кои се во незадоволителна состојба и лоши материјални услови, со недостаток на амбулантски услуги во заедницата, малку алтернативи на болничко лекување, недостаток на програми за промоција, превенција и рехабилитација, отсуство на вклученоста на семејството и на социјалната поддршка, и недостаток на поддршка и можности за лица со ментални болести да живеат и да се вклучат во заедницата.

Резултатите од истражување објавено од тимот на Истражувачкиот центар за аутизам во Кембриџ, покажале дека возрасните со аутизам пријавиле понизок квалитет на здравствена заштита, послаб пристап до здравствена заштита и послаба комуникација, заедно со зголемена анксиозност, сензорна чувствителност. Лицата со аутизам покажале и загрижувачко високи стапки на хронични состојби на физичко и ментално здравје, вклучувајќи артритис, проблеми со дишењето, невролошки состојби, анорексија, анксиозност, АДХД, биполарно растројство, депресија, несоница, панични нарушувања, растројства на личноста и самоповредување. Резултатите укажуваат на потребата од

соработка меѓу здравствените работници, здравствените организации и аутистичните пациенти за да се развијат и имплементираат стратегии кои ќе ги подобрат квалитетот и пристапот до здравствена заштита за пациентите со аутизам (14).

Psychiatric Services го предлагаат моделот на здравствен дом како нова концептуална рамка од која ќе се градат системи за грижа за лицата со АСН или ИД и нивните семејства. Авторите ги опишуваат суштинските елементи на здравствениот дом за овие популации. Центарот за аутизам и пречки во развојот Philhaven Behavioral Health е 13 најголем здравствен провајдер во САД. Philhaven Behavioral Health е програма на Филхавен која служи како централен регионален центар во Пенсилванија за лица со аутистичен спектар на нарушување и интелектуална попреченост. Овој центар развива интегриран пристап за здравствена заштита за овие големи ризични популации, а се базира на моделот на здравствен дом (12).

Во Македонија не постои таков центар кој се базира на моделот на здравствен дом.

Националниот совет за здравство и медицински истражувања во Австралија, направиле заеднички проект „Ask Health Diary“ - „Прашај здравствен дневник“ во кој биле вклучени образовни и здравствени работници со цел подобрување и благосостојба на младите кои имаат интелектуална попреченост.

„Прашај здравствен дневник“ е користен и за да ги запознае студентите со концептот на самозастапување во однос на нивните здравствени потреби. Материјалот Ask Health Diary е приспособен за адолесценти, наменет е да ја подобри комуникацијата и застапувањето помеѓу возрасен пациент и лекар (51).

Во нашата држава нема направено ниту еден проект во кој се вклучени образовните и здравствените работници. Во анкетниот прашалник наменат за деца од нашето истражување, некој од родителите ја нагласуваат потребата за соработка меѓу училиштата и здравствените работници. Посебно е нагласен потребата за поголемо информирање на родителите во врска со вакцините од страна на лекарите.

Во истражување кое е објавено во меѓународен весник на социјална психијатрија **International Journal of Social Psychiatry** дознаваме за идеални модели на добра болничка нега за возрасни со интелектуална попреченост во Англија.

Феноменот од интерес за истражувањето е моделот на грижа за нефорензички болнички услуги за лица со ИП и аутизам и/или ментална здравствена состојба со предизвикувачко однесување.

Добиени резултати од прегледот на услугите за лица со интелектуална попреченост, се четири широки модели/рамки/пристапи. Доказите за тоа што функционирало за обезбедување на болнички услуги обично се засноваат на модели развиени и имплементирани локално.

Патеки за грижа е пристап заснован на патеката на грижата добиена на основа на резултатите во специјализирана стационарна единица за интелектуална попреченост. Клучното мислење е дека овој пристап се фокусира на процесите на болничка нега, а не на терапевтскиот аспект на грижата. Истакнува евалуација, навремени проценки и третмани. Континуитетот на нега има влијание врз должината на престојот.

Моделот Служба за проценка и третман на заедницата во Бирмингем во Англија - BCAT специфицирал кои проценки треба да се спроведат, зачестеноста на проценките и прегледите на мултидисциплинарен тим - MDT, како треба да се мерат резултатите и го нагласува зголемениот одговор на корисниците на услуги во криза.

Позитивна страна на овој модел е тоа што ја гледа болничката нега во контекст на она што се случува во заедницата.

Моделот „Планирање во живо“: користење интервенција насочена кон личноста за да се намали приемот и должината на престојот во болничките установи на лицата со ИП и аутизам. Моделот резултирал со намалување на времетраењето на стационарните пациенти, но довел до зголемен број на приеми во болница.

Рамката 4С за правење разумни приспособувања за лицата со тешкотии во учењето. Во оваа рамка идентификувани се 4 клучни теми, и тоа: комуникација, избор, соработка, координација како дел од рамката. Се мислело дека промените на овие клучни теми ќе му помогнат на персоналот на одделението да идентификува и направи разумни приспособувања на грижата за лицата со ИП и аутизам. Мислењето и ставовите на корисниците на услугите се клучот за идентификување на она што функционира, а што не функционира во обезбедувањето болнички услуги бидејќи пациентите можат да ги идентификуваат областите каде што нивните потреби се важни, да опишат што ценат и што ги прави да се чувствуваат безбедно во болничката нега и да предложат алтернативи за изолација и лекови. Опишаните докази сугерираат дека тие го ценат високото ниво на добра комуникација со персоналот.

Обуката на персоналот за зголемување на нивните вештини и знаења е од клучно значење за подобрување на овој модел на нега. Добриот модел на ефективна болничка нега треба да вклучи подеднаков фокус на услугите кои се намалуваат како и на оние што имаат за цел да ги намалат приемот (56).

Националната стратегија за унапредување на менталното здравје во Република Македонија 2018 - 2025 год. претставува посветеност на Владата на Република Македонија и локалната власт за подобрување на животот на лицата со ментални нарушувања. Посебен акцент во оваа стратегија е даден на превенцијата од појавата на болести и промоцијата на менталното здравје, со соодветен план за организација на институциите за ментално здравје во секое ниво на здравствена заштита, со развој на систем за ментално здравје ориентиран кон заедницата. Во центарот на вниманието на оваа стратегијата е секој поединец и неговите потреби за подобрување на менталното здравје. Со реализацијата на оваа Стратегија се очекува, на среден и долг рок, односно до 2025 година да го постигне очекуваниот ефект: намалување на болнички капацитети и воспоставување на систем на ментално здравје во заедницата.

Во квалитативна студија објавена во весникот **Journal: Palliative & Supportive Care** се утврдуваат информативните потреби на семејните негуватели на лицата со интелектуална попреченост кои бараат палијативна нега.

Добиените резултати од фокус-групите со професионалци од HSC покажуваат дека професионалците за интелектуална попреченост не се добро обучени во образованието за палијативна нега или достапна поддршка и затоа не можат да им дадат информации за тоа на семејните старатели. Професионалците исто така идентификувале дека палијативната дијагноза ќе им даде право на семејните старатели на повеќе финансиски придобивки. Идентификувани се и бариери во дискусија за смртта и потребите за професионално учење околу палијативната нега за тимовите за интелектуална попреченост и интелектуалната попреченост за тимовите за палијативна нега (56).

Специјализираната болница за геријатриска и палијативна медицина „13 Ноември“ во Скопје е установа која во континуитет силно се залага за подобрување на медицинските услови за пациентите во третото доба и продолжување на нивниот животен век. Потребите за палијативна грижа се поголеми и во нашата држава, во тек е имплементација на проект, поддржан од ЕУ и Светска банка, во соработка со Министерство за здравство, за да се обезбедат стандарди за палијативна грижа, која ќе му биде достапна на секој пациент на кој му е потребна на целата територија на државата.

Истражувањето објавено во рецензирано научно списание за висококвалитетни трудови од меѓународно значење **Nordic Journal of Nursing Research (NJNR)** покажува дека најдобар начин за управување со нефункционалното однесување кај пациентите со

аутизам и ИП е со пофалба на соодветни начини на барање внимание и игнорирање на сите несоодветни форми на барање внимание. Со таква комуникација медицинската сестра го придвижува терапевтскиот однос во нагорна линија и ги идентификува пречките за напредокот на клиентот (33).

Во друго истражување во кое учествувале 58 професионални негуватели од специјалната единица на Универзитетот во Осло се опишува улогата на професионалниот негувател при справување со конфликтни ситуации предизвикани од страна на тешки и вознемирени пациенти со ИП и АСН.

Конфликтната ситуација биле некои секојдневни случувања, како, на пример, пациентот не сака да се тушира или да појадува, а не насилни настани каде што пациентот напаѓа друг пациент или медицинска сестра.

Резултати од анкетниот прашалник покажале дека професионалните негуватели во оваа студија користеле пасивни интервенции и нагласиле дека во речиси сите конфликтни ситуации охрабрувањето на пациентите бил нивниот прв избор за да се стави крај на конфликтот.

Друг наод во студијата е намалено ниво на насилно однесување кај пациентите во последните 10 години. Добиениот заклучок е дека колку похумано се третираат овие пациенти, толку подобри стануваат (34).

Спротивно од трендот во многу од европските земји, третманот на менталните заболувања во Република Македонија речиси целосно се базира врз терапија со лекови, додека другите форми на третман се помалку застапени. Како еден од посериозните проблеми во однос на психијатриската болница во Скопје кое го воочил народниот правобранител Насер Зибири при неговите две посети остварени во 2022 година, е нередовноста во примањето на терапијата. Персоналот не можел да воспостави ред во делот на примањето на терапијата, а беа добиени и наводи дека персоналот се соочува со закани и напади. Конфликтите меѓу пациентите на одделението се многу чести, вербалните конфликти често резултираат и со физички напади, а ситуацијата е особено алармантна во попладневните и вечерните часови кога во одделението има присуство само на еден медицински техничар и еден болничар.

Во текот на претходните две децении се зголемуваат доказите за некавалитетна болничка нега за лицата со интелектуална попреченост. Клучните резултати добиени од истражувањето објавено во весникот **BMC Health Services Research** биле дека, на 119 возрасни кои имале неодамнешни болнички искуства не им биле задоволени потребите, само 12 % од нив ги добиле своите точни лекови , 22 % не ги примиле навреме, 18 % не

примиле доволно за да пијат, 39 % не можеле да дојдат до тоалет кога било потребно, а 11 % не можеле да се помрднат од својот кревет по потреба. На повеќето возрасни лица за кои беа дадени одговори им требало некој со нив поголемиот дел од денот. На 89 возрасни лица им биле дадени информации за тоа што да прават кога ќе ја напуштат болницата. Од испитаните интеракциите и тоа главно меѓу медицински сестри и лекари, добиени се негативните ставови од медицинските сестри, како и од другиот персонал во болницата. Седумте опсежни теми идентификувани во секоја квалитативна студија се однесуваат воглавно на неуспехот од страна на болниците и персоналот да ги задоволат потребите на лицата со интелектуална попреченост (58).

Добиените резултати од направеното истражување во Република Ирска покажале дека најчестите бариери за обезбедување на здравствена заштита на аутистични лица, идентификувани од страна на лекари кои работат во примарните, секундарните, психијатриските или терцијарните служби се недостаток на поддршка за пациентите и семејствата (потврдени од 79,9 % од лекарите), тешкотии во комуникацијата (73,4 %); и недостаток на координација помеѓу службите (69,9 %) (35).

Истражување објавено во весникот **Journal of Intellectual Disabilities** е прво кое истражува како здравствените средини може да се оценат со помош на алатки за ревизија за да се обезбеди подобрен пристап до здравствената заштита и резултати за лицата со интелектуална попреченост и аутизам.

Примери на ревизорски ставки во прегледани студии кои овозможува позитивно искуство во здравствената заштита вклучуваа консултации и вклучување во третманот, почитување на одлуките, разгледување на културното и социјалното, земајќи го предвид искуството на личноста и семејството, поддршка на избори и донесување одлуки и адресирање на ставовите на персоналот (36).

Во истражување објавено во **List of PMC journals** истражени се здравствените искуства на лицата со интелектуална попреченост и нивните негуватели во низа здравствени услуги во Англија.

Добиените резултатите покажале дека голем број пациенти сметале дека се дискриминирани или третирани поинаку поради нивната интелектуална попреченост. Бариерите за пристап до здравствени услуги вклучуваа тешкотии во комуникацијата што ги доживуваат пациентите поради тоа што персоналот не зборува директно со нив или не ги менува нивните комуникациски вештини, проблеми со пристап до услуги поради недостаток на информации за достапноста на локалните услуги, слаба транзиција на пациенти од услуги за деца на возрасни, неуспехот на матичните лекари да ги упатат

пациентите до специјализирани служби и необезбедување преведувачи на неанглиски говорници. Други бариери вклучуваат недостаток на поддршка и вклученост на негувателите во одлуките за здравствена заштита. Многу од учесниците пријавиле примери на добра грижа и подобрување на практиката, како што се поканите за здравствени проверки, што укажува на тоа дека некои од иницијативите за подобрување на пристапот до здравствената заштита биле успешни, иако бил потребен понатамошен напредок (37).

Во друго истражување во кое учесниците биле негувателки од Обединетото Кралство и Ирска, регрутирани од постоечката база на податоци на Универзитетот Астон и од огласот на мрежата Autistica Discover се добиени податоци од старателите за пристап до услугите за аутистични лица со интелектуалната попреченост и нивните семејства.

Добиените резултати покажуваат дека искуствата на учесниците и во оваа студија биле конзистентни со претходните студии кои се фокусирале на поширок пристап до услугите. Повеќето старатели изјавиле дека услугите не ги задоволувале потребите на нивното дете. Постојаната „битка“ за добивање соодветна поддршка довела до чувство на безнадежност кај нив. Негувателите пак ја нагласиле потребата од интервенции засновани во системи кои ќе ги разберат специфичните семејни околности и кои ќе бидат подготвени да истражат начини кои би им овозможил на поединците значаен пристап до интервенциите.

Имањето доверлив терапевтски однос со професионалци е истакнат како важен од негуватели во ова истражување. Бидејќи терапевтскиот однос е важен за успешни исходи од интервенциите (38).

Во нашето истражување родителите на децата со АСН И ИП ја нагласија потребата од почитување на термините за преглед, однапред договорено време на средба кое ќе се почитува или посебен термин кога нема турканица. Подобра комуникација со детето да биде примено со насмевка и љубезност, ординација со повеќе играчки, повесел амбиент со музика.

За употребата на здравствени услуги во последната година од животот и причина за смрт кај лица со интелектуална попреченост дознаваме од ретроспективната усогласена кохортна студија која користи деидентификувани поврзани податоци за луѓе на возраст од 20 години или повеќе, со и без интелектуална попреченост кои починале во текот на 2009 до 2013 година во Западна Австралија.

Најчести евидентирани причини за смрт за лица со интелектуална попреченост биле циркулаторни нарушувања (19,6 %), канцер (17,4 %) и нервни нарушувања (13,9 %). Посетите на итната служба (ЕД) од лица со интелектуална попреченост биле поретко тријажирани како реанимација и тие почесто биле респираторни, невролошки проблеми и симптоми поврзани со дрога и алкохол за разлика од групата со која е правена споредбата.

Починатите со интелектуална попреченост не добиле специјалистичка палијативна нега во болница, но престојувале во болница што вклучува интензивна нега и поддршка од вентилатор.

Најчестите симптоми за прием во итна медицинска служба и за ИП и за соодветните групи биле болка и респираторни симптоми (39).

Во Северна Калифорнија, информациите собрани во истражување направено од авторот **Шауна Мари Милерм** служеле како проценка на потребите за развој на образовни ресурси за медицински сестри кои можеби имаат интеракции во итната медицинска служба со возрасни со аутизам.

За добивање на информации анкетирани се медицински сестри кои работеле во итната медицинска служба во Калифорнија. Болница обезбедувала услуги за итна нега на пациенти од сите возрасти и здравствени состојби на 24-часовна/7-дневна/неделна основа.

Заклучокот од ова истражувањето е дека медицинските сестри имале општото знаење за аутизам, знаење за негата на возрасни со аутизам, свесноста за аутизмот постоела, но неизвесност има за познатите факти за АСН, што укажува на недостаток на доверба во грижата за ова популација (40).

Во Република Македонија попреченоста не е дел од критериумите при подготовката и обезбедувањето програми за стручно оспособување од областа на јавното здравје потребно е да се развијат образование и обуки во специјалистичките пострегистрациските програми за сестри и другите стручни работници кои работат во новиот модел на УЦ.

Во списанието **BJPsych Advances** е објавена статија која се обидува да ги разјасни болничките услуги за третман на ментално здравје и проблеми во однесувањето кај лицата со интелектуална попреченост, фокусирајќи се на зошто се потребни, различните категории кревети и начини на следење на стандардите и резултатите. Потребата од болнички услуги за лекување на лицата со интелектуална попреченост е како резултат

на нивните тешкотиите во менталното здравје и предизвикувачките или проблематични однесувања кај оваа популација.

Предизвикувачкото однесување кај лицата со интелектуална попреченост без разлика дали е агресија или самоповредување, може да претставува ниво на ризик што се смета за неприфатливо во амбиент на заедницата. Па затоа може да бидат потребни болнички поставки со различен степен на безбедност за различни временски периоди. Водечкиот принцип е да се изберат најмалку рестриктивната опција.

За да се намали потребата за прием и да се скрати времетраењето на престојот во болница, давателите на здравствени услуги за интелектуална попреченост, давателите на ментално здравје и локалните власти треба да усвојат целосистемски пристап за давање услуги и достапноста на мултидисциплинарна терапевтска нега. Треба да има редовно следење на оваа достапност преку пристапот на програмата за нега и други прегледи. Сите болнички единици би требало да можат да покажат докази дека поминале низ процес на надворешна акредитација, како што е акредитацијата за рецензија на Кралскиот колеџ за психијатри за форензички кревети, AIMS-LD или кој било друг еквивалент (41).

Во нашата земја праксата за пристапот кон лицата со ментална попреченост во и нивниот третман во институциите покажува друга слика. Бројот на пациенти на кои им се изречени судски мерки значително го надминува капацитетот на болнички легла на судските оддели, а горлив проблем е немање на затворски болници, каде што најсоодветно би биле евалуирани и третираны ваквите пациенти.

Имено, при двете посети во 2022 година и увидот во работата на психијатриските болници во Скопје и во Демир Хисар, Народниот правобранител дошол до наод дека постојат: „несоодветни просторни услови за сместување на корисниците на услугите, како и непостоење на доволен број на соодветен медицински и друг кадар за примена на современи начини на лекување и работа со корисниците на услугите заради подобрување за самостоен живот или за враќање во семејството; недоволно едуциран и обучен кадар за примена на современи начини на лекување на ментално болни лица; недостиг на средства за спроведување на реформите што треба да придонесат за промена на класичниот начин на лекување и намалување на бројот на корисници кои подолг период остануваат да живеат во болнички услови заборавени од семејството и од општеството, без нивна рехабилитација и оспособување за самостоен живот или за живот надвор од болнички услови“.

Според резултатите добиени од истражувањето објавено во списанието **Pediatric**

Research вообичаени бариери за пристап до здравствената заштита се: недостиг на здравствени услуги и цената на услуги, свесноста на лекарите за аутизам и стигмата.

Многу лица со АСН, нивните семејства, па дури и лекарите изјавиле дека на лекарите им недостасува специјализирано знаење потребно за преглед, дијагностицирање и упатување на лица со АСН. Во Англија постоела ниската доверба во способност на лекарите да управуваат со грижата и упатувањето на деца и возрасни со АСН. Аутистичните лица и нивните старатели, имале потреба од лекари кои ќе имаат подобро разбирање за тоа како да ги поддржат индивидуите со тешки симптоми на АСН, ќе имаат поефикасната комуникација и ќе одговараат соодветно на сензорните предизвици.

Студиите од Канада, ОК и САД утврдиле дека родителите имигранти од некои култури не признавале дека нивните деца имаат пречки во развојот поради поврзаната стигма. Групите за застапување и истражување покренале иницијативи кои ја намалиле стигмата околу АСН. Други бариери кои го попречувале пристапот и навигацијата на здравствените услуги за АСН се јазичните бариери. Во Канада, САД и Обединетото Кралство, родителите на деца со АСН, за кои англискиот не бил прв јазик, наишле на јазични бариери при пристап до здравствени услуги, комуникација со нивните лекари и толкување/одговарање на административни форми.

Најчестите бариери кои се среќавале првенствено за време на детството се ограничен скрининг/дијагноза, нејасни патишта за упатување. На транзиција кон зрелоста пак се следните бариери: недоволни услуги за транзиција во здравствената заштита, неоптимална свест на лекарите за здравствените потреби и во зрелоста недостиг на услуги/ограничено осигурување, тешкотии во комуникацијата со лекарите, ограничена свест за здравствените потреби на возрасните кои стареат.

Канадска студија објавила дека 70 % од педијатрите не ги поддржувале младите со АСН во транзицијата кон здравствени услуги за возрасни, а друга студијата покажала дека > 50 % од семејствата немаат информации за процесот на НСТ.

Повеќекратните студии покажале дека постои недостаток на лекари за нега на возрасни кои имаат специјализирано разбирање за медицинските, бихејвиоралните и социјалните потреби на лицата со АСН за време на транзицијата. Долгите листи на чекање и недостигот на средства биле главните бариери за лекување и поддршка за возрасните со аутизам во ОК, принудувајќи многумина сами да платат за лекување. Додека во САД, возрасните со аутизам честопати не можеле да најдат грижа која се

однесува на доцнењето во развојот заедно со проблемите во менталното здравје и често немале лични средства или осигурително покритие за да ги покријат трошоците за неа. Многу возрасни со аутизам и нивните семејства сметале дека давателите на здравствена заштита имаат заблуди за лицата со аутизам и претерано го припишувале нивното однесување на аутизмот наместо прво да бараат посебна болест (42).

Во нашата земја недостигаат специјализирани здравствени услуги и програми и услуги за превенција, рано откривање, дијагноза, ран третман и рехабилитација за деца и возрасни со попреченост.

Во истражување направено за изработка на магистерски труд под наслов „Родителите, воспитувачите, матичните лекари и специјални едукатори и рехабилитатори, фактори на рана детекција, дијагностика и рани интервентни програми кај аутистичен спектар на нарушување,, под менторство на проф. д-р Трајковски покажува дека знаењата на матичните лекари во врска со раната дијагностика се поврзани со работното искуство во професијата. Вкупниот примерок на матични лекари вклучени во истражувањето изнесува 123 лекари. Секако, работното искуство и стручните компетенции на матичните лекари во прилог на рана дијагностика на АСН се поврзани со неопходното познавање на однесување кое најдобро опишува дете со аутизам. Постоеле предрасуди во убедувањето кај матичните лекари кои се резултат на социокултурната средина во која егзистира матичниот лекар.

Истражување објавено во весникот **BMC Health Services Research** покажува дека адолесцентите и возрасните со интелектуална попреченост и/или аутизам доживуваат неколку бариери за пристап и користење на примарната здравствена заштита. Добиените резултати ги истакнуваат и разумните приспособувања и олеснувачи што може да се спроведат за да се осигура дека овие лица не се исклучени од примарната здравствена заштита.

На давателите на здравствена заштита (и примарната и секундарната здравствена заштита) им недостига специјалистичка обука во оваа област. Бариерите за нивната обука вклучуваат временски ограничувања, празнини во знаењето и несигурности околу специјалистичка помош. Некои даватели на здравствени услуги може да немаат разбирање, знаење и свест за тоа како да ги поддржат луѓето со аутизам и интелектуална попреченост, вклучително и како да се направат соодветни разумни приспособувања.

Студиите покажале недостаток на свест кај давателите на здравствена заштита за опсегот на комуникациски проблеми со кои се соочуваат лицата со интелектуална попреченост и/или аутизам кога пристапуваат и присуствуваат во здравствени установи.

Здравствените работници се потпирале на комуникацијата со негувател, член на семејството или работник за поддршка, наместо директно да комуницираат со корисникот на услугата. Стравот и срамот биле следната пречка за пристап до здравствена заштита за лицата со интелектуална попреченост и/или аутизам. Тие имале страв од вакцини, лабораториски тестови на крвта, од медицинските инструменти и стравови поврзани со недостаток на разбирање за процедурите за скрининг. Физичките прегледи, исто така, биле непријатност за лицата со интелектуална попреченост. Лицата со интелектуална попреченост и/или аутизам имале страв од клиничката средина, поради непријатни или алармантни звуци, мириси и силни светла. Чекалната просторија кај нив предизвикувала анксиозност, особено ако поединецот не е сигурен зошто е таму.

Недостаток на вклученост во одлучувањето за здравствената заштита. Одлуките за здравствена заштита на лицата со интелектуална попреченост и/или аутизам ги донесувале нивните семејства, негуватели и даватели на здравствена заштита.

Како бариери се пријавени и долгот време на чекање за преглед кај лекар и ограниченото време поминато со здравствен работник за време на прегледот. Долгот време на чекање е главната причина за нивната вознемиреност и стрес, некои даватели на здравствена заштита препознавајќи ја важноста од потреба од време за запознавање со корисникот на услугата се труделе да најдат дополнително време за да го постигнат ова запознавање (43).

Објавениот систематски преглед на литературата од авторите д-р Нора Л. Џонсон, и Дана Родригез, која е докторанд на Универзитетот Маркет, го опишува однесувањето на хоспитализираните деца со нарушување од спектарот на аутизам (АСН) за кои давателите на здравствена заштита сметаат дека е предизвик. Исто така, ги идентификува стратегиите што се користат за справување со овие предизвикувачки однесувања. Во овој преглед биле вклучени триесет и четири статии. Според добиените резултати четири категории однесување на децата со АСН во здравствената заштита произлегле од прегледот на литературата. Добиени се следниве категории на однесување: неусогласеност, хиперактивност, самостимулирачки и самоповредување.

Препорачаните стратегии за справување со предизвикувачко однесување на родители и здравствени работници биле:

Стратегии за неусогласеност. Медицинските сестри известуваат дека барањето за учество на дете со АСН често предизвикува бес.

Препораките за комуникација за да се избегне прекумерна стимулација и конфузија вклучуваат употреба на смирен, конкретен јазик и избегнување на сарказам

или задевања. Комуникацијата со слики или визуелен распоред е исто така ефикасна. НСР треба да бидат трпеливи, да го намалат бројот на команди и да користат нежни пофалби, позитивно засилување. Ова го смирува детето кое не може да се фокусира на нешто познато. За процедурите, здравствените работници треба да користат тивка просторија за третман со издржлив мебел, да ги кријат залихите од погледот на децата, да ја отстранат непотребната опрема и да ги одржуваат стимулите од околината на минимум. Може да се користат слушалки за да се намали бучавата ако детето може да ја толерира тактилната стимулација.

Дентална, гастроинтестинална или менструална болка кај децата со АСН може да биде причина за проблематично однесување. Болката кај овие лица може да се процени со скалите на болка и треба да се третира за да се спречат испади. Децата со АСН можеби нема да сакаат да соработуваат затоа што имаат потреба да се вклучат во опсесивни активности и рутини и не сакаат да ги прекинат. Ритуалите им даваат утеха и не треба да се прекинуваат. Затоа, најдобро е да се заврши ритуалот за да се спречи предизвикувачко однесување.

Две стратегии се идентификувани во прегледот на литературата за справување со хиперактивност: 1) планирање на физичка активност како излез за стрес и анксиозност и лекување на симптомите на хиперактивност на АДХД со фармаколошки третмани, како што се стимуланти, кои може да имаат несакани ефекти и може да не е ефикасен.

Даватели на здравствени услуги (HCPs) не треба да го прекинуваат самостимулативното однесување бидејќи тие служат за целта за намалување на анксиозноста.

Се препорачува пред посетата на болницата преку консултација со родителот, да се процени комуникацијата на детето, социјалните, сензорните и бихејвиоралните вештини. Доколку детето би знаело што да очекува тоа може да ја намали неговата анксиозноста. Бесот што се јавува во моменти на транзиција може да се минимизира со системот на визуелни знаци и поттикнувања за детето. Понатаму давателите на здравствена услуга секогаш треба да се обидува да комуницира со детето со АСН и/или со родителите прашувајќи го детето дали е во ред да го допрете и/или да му се даде на дете до направи избор. Сите овие активности би ја подобриле способноста на детето да комуницира, да донесува одлуки и на тој начин да има одреден степен на контрола, што исто така ја намалува анксиозноста.

Употребата на ограничување, седација и општа анестезија помага во завршувањето на процедурите за стоматолошки, радиолошки (МРИ) и

електроенцефалограмски процедури кај деца со АСН, според лекарите. Употребата на оваа технологија додава трошоци и потенцијална штета за децата, што треба да се земе предвид. За некои деца можеби е побезбедно да се смират, додека други можат да соработуваат ако се соодветно подготвени. Одлуката за користење на дополнителните мерки често е нешто што треба да се разработи со родителите, детето и лекарот.

Самоповредувањето може да се намали со подобрени комуникациски методи. Комуникациските стратегии вклучуваат паузирање по поставувањето прашање за да му се даде време на детето да обработи информации. Трпението и чекањето може да бидат тешки, но ефективни.

Најважната стратегија е да се учи од родителите и да се следат нивните предлози и рутини. Родителите имаат стратегии за промена на очекувањата/рутините или за воведување ново однесување (44).

Истражување објавено во списанието **Journal of Intellectual Disabilities** ги испитува ставовите на давателите на примарна здравствена заштита кон лицата со интелектуална попреченост.

Добиените резултати покажуваат дека постои генерациска разлика во ставовите и потреба од едукативни интервенции за да се подобрат ставовите кај постарите даватели на примарна здравствена заштита. Заклучок од ова истражување е дека возраста била главен придонесувач за ставовите кон лицата со интелектуална попреченост (45).

Во истражување објавено во весник за применети истражувања во интелектуална попреченост (**JARID**) се проценувани потребите за обука на главниот здравствен персонал. Потреба од обука за обезбедување на поголемо знаење на учесниците во врска со интелектуалните попречености. Матичните лекари и психијатрите ја идентификувале потребата на обука за дијагноза и препознавање на нарушувања кај клиентите со интелектуална попреченост како приоритети.

Матичните лекари се фокусирале на дијагноза на физички здравствени состојби, а психијатрите на дијагностицирање на психијатриски нарушувања.

Поврзана со дијагнозата била потребата за обука во врска со здравствените компликации и тешкотии кои би можеле да бидат поприсутни кај пациентите со интелектуална попреченост. Во рамките на примарната здравствена заштита, учесниците посочиле дека поголемото разбирање на специфичните здравствени состојби кои се почести кај лицата со интелектуална попреченост ќе им овозможи да обезбедат подобра услуга за оваа група на клиенти (46).

Според Здружение на граѓани - асоцијација за здравствена едукација и

истражување ХЕРА во Република Македонија имаме несензитивизиран медицински персонал за работа со лица со попреченост, непристапни и недостапни здравствени услуги, особено за сексуално и репродуктивно здравје, здравствена заштита која е бесплатна само за до 26 год. возраст, недостаток од толкувачи на знаковен јазик во здравствените установи. За време на пандемијата од ковид-19 овие лица не беа препознаени како група која е во поголем ризик од болеста и компликации од истата и не беа ставени во приоритетни при спроведување на процесот на имунизација.

Добиените резултати кои произлегуваат од истражување спроведени во ОК објавено во списанието на европската психијатриска асоцијација **European psychiatry** покажуваат постоење на значителен обем на литература за незадоволени здравствени потреби. Неколку студии покажаа дека помеѓу 72 % и 94 % луѓе со аутизам и ИП имале една или повеќе незадоволени здравствени потреби. Високите нивоа на неисполнети потреби кои се пронајдени сигнализираат дека луѓето аутизам и ИП нивните негувателите имале тешкотии да ги идентификуваат здравствените потреби.

Две од студии за идентификација на потребата од самите луѓе со попреченост сугерираше дека тие може да имаат слаба телесна свест и депресивни одговори на болка. Секој од овие фактори може да влијае на навремените одговори на физичките симптоми. Резултатите од ограничена литература покажувале дека лицата со аутизам и ИП од етничките малцинства не пристапуваат до здравствените услугите во иста мера со останатите лица кои не се етничко малцинство. Пријавени се проблеми поради недостиг на компетентност на преведувачите да преведуваат сложени медицински информации.

Добиените резултати покажуваат и дека онаму каде што организацијата на услугите не ги зема предвид потребите на родителите и нивните синови или ќерки со аутизам и интелектуална попреченост, може да влијаат на нивната подготвеноста да пристап до услугите. На пример, родителите кои се засрамени од однесувањето на нивниот син или ќерка во местата за чекање може да не сакаат да побараат здравствен совет.

Мал дел од помалку ригорозна литература покажувала дека недостатокот на интерперсонални вештини за работа со лица со аутизам и ИП кај редовниот здравствен персонал, исто така, влијае на подготвеноста да се побара здравствена заштита. Некои родители сметале дека нивните грижи за здравјето на нивното дете не се сфаќаат сериозно кога здравствените работници ги припишуваат симптомите на специфичната состојба на детето, а не на медицинска состојба (засенување). Пронајдена е мала количина литература за скрининг на грлото на матката и мамографија. Овој доказ

сугерирал на тоа дека не биле поканети да присуствуваат сите подобни жени со аутизам и интелектуална попреченост и често се користеле несоодветни средства за информирање на оние кои биле поканети.

Луѓето со аутизам и ИП многу поретко пристапувале до општа пракса и стоматолошки ординации отколку општата популација или други ранливи групи. Идентификувани се низа бариери кои влијаат на способноста на општ лекар да обезбеди ефикасна услуга за примарна здравствена заштита, вклучувајќи тешкотии во комуникацијата, временски ограничувања и тешкотии при прегледот.

Добиените доказите за пристапот до континуирана и секундарна здравствена заштита биле исклучително мали, особено со оглед на широкиот опсег на потенцијално вклучени здравствени услуги. Само услугите за ментално здравје биле опфатени во повеќе од една или две студии и овие сугерираа дека луѓето со попреченост во учењето имале тешкотии да пристапат до специјализирана грижа за ментално здравје.

Заклучок од истражувањето е воспоставените тешкотии во пристапот до здравствена заштита се поради проблемите во комуникацијата меѓу лицата со аутизам и интелектуална попреченост и здравствените работници, тешкотии при преглед на некои од овие пациенти и временските ограничувања наметнати за лекарски преглед (48).

Добиените резултати во истражување направено во Шпанија покажуваат дека видот на грижата што ја добиваат 1.148 постари лица со попреченост варира во зависност од полот, возраста и нивото на попреченост.

Поголем дел од мажите (78 %) добиле неформална нега а од жените (65 %), додека формалната грижа добиле повеќе жени 9 % од мажите и 14 % од жените и двете форми на нега ја примиле повеќе жени (8 % мажи и 14 % жени).

Приближно 73 проценти од постарите возрасни лица на возраст од 65 - 74 години добивале само неформална нега, додека 17 проценти добивале формална грижа или двата вида заедно. Спротивно на тоа, процентот на луѓе на возраст од 85 години и повеќе кои примале неформална нега бил помал (67 %), а процентот на формална или двата вида нега се искачил на 30 проценти. На сличен начин, оние без никаква грижа варираше од 11 проценти во најмладата возрасна група до три проценти меѓу најстарите.

Користењето на итни служби и медицински консултации се зголемувал со возраста и нивото на тешкотии со секојдневните активности и бил висок кај луѓето со лоша здравствена состојба. Мажите имале повисоки нивоа на хоспитализација од жените (33 % во споредба со 26 %), но мажите имале помала веројатност да контактираат со лекари отколку жените (55 % наспроти 61 %). Консултација со лекар значително варираше

во зависност од видот на добиената нега. Лицата кои не добиле нега, имале двојно поголема веројатност да се консултираат со лекар за разлика од оние кои добиле неформална нега.

Заклучокот од добиените резултати е дека социјалната поддршка ги заменува некои од задачи што вообичаено ги извршуваат здравствените работници, бидејќи резултатите покажуваат дека постарите лица со попреченост кои не добиле нега имаат поголема веројатност да контактираат со лекарите отколку оние кои добиле неформална нега. Односот помеѓу неформалната грижа и медицинските консултации подразбира дека семејната грижа го олеснува не само јавниот систем на социјална заштита, туку и јавната здравствена заштита (49).

Во истражување објавено во **International Journal of Disability and Social Justice** меѓународен весник за попреченост и социјална правда се идентификуваа и анализира бариерите и тешкотиите со кои се соочуваат лицата со попреченост додека се хоспитализирани. Ова инклузивно истражување ги вклучи лицата со попреченост како коистражувачи и го призна нивниот глас како експерти по искуство.

Учесниците во истражувањето биле на возрастa од 22 до 60 години а имале различни типови на попреченост вклучувајќи моторни (колички на инвалидска количка), сетилно (глувост), физичко здравје (цистична фиброза), ментално здравје (ПТСН) и невродиверзитет (аутизам). Учесниците биле примени во различни болници во различни региони низ Израел.

Според интервјуата, лицата со попреченост се сретнале со два вида несоодветно сместување кога биле примени во болница: физичка непристапност и недостаток на она што израелските еднакви права за лицата со посебни потреби (1998) го дефинирале како „пристапност на услуги“.

Често медицинскиот персонал не бил подготвен да вложи дополнителни напори за да се приспособат на специфичните потреби на лицата со попреченост. Недостапната средина често влијае на здравјето на пациентот на полошо. Најчесто разгледувано прашање кај испитаниците било дека медицинскиот персонал нема доволно знаење за адаптиран третман на медицинска состојба, за оштетувањето и неговите интеракции со моменталната медицинска состојба. Ова е многу чудна ситуација со која се соочувале многу луѓе со попреченост, тие одат да добијат медицинска услуга и плаќаат за услугата, но требало да го едуцираат докторот за нивната специфична состојба.

Стереотипното размислување на медицинскиот персонал влијаело не само на емоционалното искуство на пациентот, туку и на физичкото здравје. Честопати,

попреченоста го одвлекувала вниманието на негувателот да го третира вистинскиот медицински проблем што го довел лицето во болница (50).

Во Република Македонија истражувачката анализа направена во 2021 година на состојбата со правата на лицата со попреченост доведе до утврдување на главните приоритети за земјата во однос на КППП. Податоците за анализа беа собрани со помош на преглед на постојната литература и примена на теренски истражувања.

Правната рамка и политиките што го регулираат пристапот до здравствените услуги не биле во согласност со Конвенцијата на Обединетите нации за правата на лицата со попреченост (ОН КППП). Постапките за добивање примарна, секундарна и терцијарна здравствена заштита не се достапни и расположливи за лицата со попреченост. И покрај постоењето на различни законодавни акти и стратегии, пристапот до здравствена заштита за лицата со попреченост останува главно ограничување. Недостигот од обуки за комуникација и пристап кон лицата со попреченост го компромитира правото на информирање на пациентите со трајно намален капацитет за расудување.

Лицата со попреченост се изоставени од откривање и рана превенција и од програмите за малигни заболувања. Дополнителна бариера за пристап до здравствени услуги е непристапноста и на јавните и на приватните здравствени установи. Ова ја опфаќа и непристапноста на гинеколошките установи (јавни и приватни). Институтот за јавно здравје не води евиденција за децата со попреченост.

Во следното истражување спроведена е национална ревизија на медицинските програми низ австралиските медицински училишта за да се процени содржината во однос на интелектуалната попреченост. Тековниот проект бил прв од повеќестепената стратегија за градење капацитет во здравствената работна сила во Австралија преку обновување на наставната програма за интелектуална попреченост кај лекарите и медицинските сестри.

Добиените резултати покажуваат дека во Австралија, наставните програми на медицинските училишта содржат просечна содржина од 2,55 часа задолжителна интелектуална попреченост. Поголемиот дел од универзитетите нуделе само мала количина на задолжителни содржини. Од задолжителните единици, наставата за интелектуална попреченост била минимална во сексуалното здравје и итна медицина.

Заклучокот од ова истражување е дека постои несовпаѓање помеѓу значителните незадоволени здравствени потреби на лицата со интелектуална попреченост и неконзистентната настава во медицинските училишта. Идните лекари ќе бидат подобро

опремени да го поддржат здравјето и благосостојбата на лицата со интелектуална попреченост доколку се зајакнат наставните програми во оваа област (60).

Во Република Македонија не е направена национална ревизија на медицинските програми низ медицинските училиште низ нашата држава и не е проценета содржината во однос на ИП кај лекарите и медицинските сестри.

Заклучоци

Спроведеното истражување покажа дека лицата со аутизам и интелектуална попреченост во Македонија и во другите земји доживуваат нееднаквости во пристапот до здравствените услуги, и тој не обезбедува систематизиран и заокружен приод кон остварување на нивните законски права преку донесување на следните заклучоци. Недостатоците нотирали во ова истражување се поклопуваат со оние кои се добиени со истражувања во други држави од светот:

- ✓ Физичката пристапност останува пречка за добивање сеопфатна здравствена и превентивна нега од општите лекари.
- ✓ Барьерите за пристап до здравствени услуги кои се подеднакво исти кај нас и во другите земји се комуникациски тешкотии меѓу општите лекари и лицата со аутизам и интелектуална попреченост, тешкотии во комуникацијата што ги доживуваат пациентите поради тоа што персоналот не зборува директно со нив или не ги менува нивните комуникациски вештини.
- ✓ Проблеми со пристап до услуги поради недостаток на информации за достапноста на локалните услуги, слаба транзиција на пациенти од услуги за деца на возрасни, неуспехот на матичните лекари да ги упатат пациентите до специјализирани служби Идентификувани се во нашето истражување и во истражувањата од меѓународната литература.
- ✓ Недостаток на поддршка и вклученост на лицата со АСН и ИП и негувателите во одлуките за здравствена заштита.
- ✓ Висококвалитетната здравствена заштита за лицата со аутизам и ИП бара соработка и континуитет на грижата меѓу давателите на здравствени услуги.
- ✓ Нема приспособување на физичкиот дизајн на здравствените простори, приспособување на сетилните стимули и социјални стимули кои можат да ја зголемат анксиозноста и поврзаните реакции на однесувањето. Здравствените поставки и рутините на здравствената заштита може да ја зголемат анксиозноста

кај лицата со интелектуална попреченост и аутизам, а понекогаш и предизвиците во однесувањето може да бидат израз на основната вознемиреност

- ✓ Постојат негативните ставови на персоналот кон пациентите и негувателите и неуспех да се третираат пациентите со почит и достоинство.
- ✓ Индиректната дискриминација која произлегува од недоволната свест на персоналот за потребите на пациентите и здравствените услуги кои не ги задоволуваат потребите на лицата со интелектуална попреченост и аутизам.
- ✓ Не постои задолжителна едукација на здравствените работници по основа на прашањето на попреченоста. Се идентификувани во нашето истражување и во истражувањата од меѓународната литература
- ✓ Долгото време на чекање во здравствените установи е главната причина за вознемиреност и стрес на лицата со аутизам и ИП.
- ✓ Пречка за пристап до здравствена заштита се стравот од вакцини, тестови на крвта, од медицинските инструменти и страв од недостаток на разбирање за процедурите на скрининг.
- ✓ Здравствените работници немаат разбирање, знаење и свест за тоа како да ги поддржат луѓето со аутизам и интелектуална попреченост, вклучително и како да се направат соодветни разумни приспособувања.
- ✓ Аутистичните лица и нивните старатели, имаат потреба од лекари кои ќе имаат подобро разбирање за тоа како да ги поддржат индивидуите со тешки симптоми на АСН, ќе имаат поефикасната комуникација и ќе одговараат соодветно на сензорните предизвици.
- ✓ Најважната стратегија што се користи за справување со предизвикувачки однесувања на хоспитализираните деца со АСН е да се учи од родителите на овие децата и да се следат нивните предлози и рутини. Родителите имаат стратегии за промена на очекувањата/рутините или за воведување ново однесување.
- ✓ Релативните истражување покажаа дека здравствен персонал во другите земји покажува увид во нивните потреби за обука, потребни за да им се помогне да се чувствуваат подобро квалификувани и сигурни во работата со клиенти со интелектуална попреченост. Матичните лекари и психијатрите ја идентификувале потребата за обука за дијагноза и препознавање на нарушувања кај пациентите со интелектуална попреченост како приоритети.
- ✓ Постои ниската доверба во способност на лекарите да управуваат со грижата и упатувањето на деца и возрасни со АСН.

- ✓ Мислењето и ставовите на лицата со аутизам и ИП кои се корисници на услугите се клучот за идентификување на она што функционира, а што не функционира во обезбедувањето болнички услуги бидејќи пациентите можат да ги идентификуваат областите каде што нивните потреби се важни, да опишат што ценат и што ги прави да се чувствуваат безбедно во болничката нега и да предложат алтернативи за изолација и лекови. Овие лица го ценат високото ниво на добра комуникација со персоналот.
- ✓ Истражувањата покажаа дека разбирањето на персоналот за предизвикувачкото однесување може да влијае на нивната склоност да им помагаат на пациентите.
- ✓ Клиничките процеси треба да се спроведуваат со помош на алатки за планирање насочени кон личноста, во различни точки за време на приемот, особено во раните фази на тој прием, земајќи ги предвид прашањата за менталниот капацитет, согласноста и застапувањето.
- ✓ Зголемувањето на опфатот на содржината за интелектуалната попреченост во наставната програма за време на додипломското медицинско образование би можело значително да помогне во решавањето на незадоволените здравствени потреби на оваа популација преку подобрување на капацитетот на работната сила. Инклузивното учење, особено она што вклучува директен клинички контакт со лица со аутизам и интелектуална попреченост е од критично значење бидејќи ги обликува ставовите, влева доверба и ја подобрува компетентноста на оваа клиничка територија.
- ✓ Клиничките вештини стекнати додека се учи за интелектуалната попреченост, како што се алтернативните методи на комуникација, работата во мултидисциплинарна средина и вклучувањето на семејствата и негувателите може да се искористат за подобрување на клиничката пракса со други популации, како што се постарите лица и оние со други попречености.
- ✓ Во Република Македонија е потребно е да се ангажираат националните политички, економски и социјални системи и да се решат индивидуалните и социјалните прашања поврзани со однесувањето за да може да се реализираат целосните придобивки од инвестирањето во и модернизирањето на здравствениот систем.

Препораки

- ✓ Потребно е приспособување на рутините во здравствената средина, приспособување на физичкиот дизајн на здравствените простори, приспособување на сетилните стимули и приспособување на социјални стимули кои можат да ја зголемат анксиозноста и поврзаните реакции на однесувањето, кај пациентите со аутизам и ИП.
- ✓ Консултации и вклучување на овие пациенти во третманот, почитување на одлуките, разгледување на културното и социјалното потекло, земајќи го предвид искуството на личноста и семејството, поддршка на избори и донесување одлуки и адресирање на ставовите на персоналот
- ✓ Овозможување пристап до услуги кои најдобро ги задоволуваат потребите на децата, комуникација со лекар од примарната здравствена заштита и преглед од мултидисциплинарен тим, управување и координирање на грижата за време на приемот, идентификација на дијагнозата при прием, подготовка за прием и клучна улога на професионална медицинска сестра за планирање на севкупната нега или отпуштање.
- ✓ Подобрување на грижата, вклучително и обезбедување на поголема обука на персоналот за комуникација и свесност за потребите на пациентите со интелектуална попреченост, услуги што прават разумни приспособувања за поддршка на лицата со интелектуална попреченост како што се обезбедување достапни информации, употреба на здравствен пасош или книга за комуникација, и мерки за подобрување на односот на персоналот кон лицата со интелектуална попреченост.
- ✓ Потребен е персонал кој размислува за влијанието на нивните односи со пациентите.
- ✓ Потребата од интервенции засновани во системи кои ќе ги разберат специфичните семејни околности и кои ќе бидат подготвени да истражат начини кои би им овозможил на поединците значаен пристап до интервенциите.
- ✓ Обука на лекари за тоа како да ги поддржат индивидуите со тешки симптоми на АСН, да имаат поефикасната комуникација и да одговараат соодветно на сензорните предизвици.
- ✓ Алатка за скрининг на аутизам кај мали деца (STAT) и (ECHO Autism) алатка за продолжување на исходите од здравствена заштита во заедницата која ги поврзува локалните лекари со центар на експертите за аутизам го зголемуваат

капацитетот за проверка, дијагностицирање и третман на аутизмот во руралните заедници

- ✓ Потребни се иницијативите кои ја подобруваат свеста на лекарите во нашата земја при скрининг и дијагноза на мали деца со аутизам, вклучително и програмата ECHO Autism, STAT.
- ✓ Да се обезбедат ресурси кои се наменети за подобрување на здравствената заштита на возрасните со аутизам и ќе го намалат бројот на бариери за грижа со кои се соочуваат возрасните со аутизам и ќе ја подобрат само-ефикасноста на давателот на здравствена заштита и комуникацијата пациент-давател.
- ✓ Давателите на услугите за грижа за ментално здравје и локалните власти треба да усвојат целосистемски пристап за давање услуги со цел да се намали потребата за прием и да се скрати времетраењето на престојот во болница.
- ✓ Годишна здравствена проверка на примарна здравствена заштита за лицата со интелектуална попреченост, како таа што е воведена во Англија во 2008 година, со која проблемите со менталното и физичкото здравје можат проактивно да се идентификуваат и доколку е потребно, да се третираат рано. Редовните сеопфатни здравствени проверки се од корист при идентификувањето на незадоволените здравствени потреби и намалувањето на бариерите во пристапот до здравствените услуги.
- ✓ Редовно следење на достапноста на мултидисциплинарна терапевтска нега преку пристапот на програмата за нега и други прегледи.
- ✓ Да се обезбеди развој на образовни ресурси за медицински сестри кои можеби имаат интеракции во итната медицинска служба со возрасни со аутизам и интелектуална попреченост.
- ✓ Развивање на алатка за ревизија за оцена на здравствените средини со цел да се обезбеди подобрен пристап до здравствената заштита и резултати за лицата со интелектуална попреченост и аутизам.
- ✓ Да се дизајнира инструмент за набљудување на комуникациските вештини на персоналот при професионалното згрижување на пациентите со аутизам и интелектуалната попреченост.
- ✓ Да се обезбедат добри модели на добра болничка нега за возрасни со интелектуална попреченост. Да се овозможи обуката на персоналот за зголемување на нивните вештини и знаења е од клучно значење за подобрување на нега.

- ✓ Добриот модел на ефективна болничка нега треба да вклучи подеднаков фокус на услугите кои се намалуваат како и на оние што имаат за цел да ги намалат приемот.
- ✓ Да се овозможи олеснат комуникацијата помеѓу општите, специјалистите и тимовите за проширена нега за да се максимизираат квалитетот на грижата.
- ✓ За да се одржат практиките за превентивна нега, се препорачува општите лекари проактивно да се подготват за испорака на релевантни превентивни третмани.
- ✓ Електронските системи за општа пракса треба да се модифицираат за да се идентификуваат специфичните барања на пациентите со различни типови на попреченост.
- ✓ Системите за електронска медицинска евиденција да воведат барања за поддршка на општите лекари да поставуваат порелевантни прашања и да следат вообичаени секундарни компликации.
- ✓ Да се овозможи за лицата со аутизам и ИП дополнително време за консултации за нивните потреби да бидат целосно истражени.
- ✓ Матичните лекари треба да обезбедат специфични ресурси и механизми (на пр., пристап до специјални услуги, поддршка од регионални здравствени услуги) да бидат достапни за лицата со аутизам и ИП.
- ✓ Развојот на политиките и шемите за финансирање во нашата земја треба да поддржат мултидисциплинарна грижа заснована на тим.
- ✓ Во општата практика да се даде приоритет на користење на пристап фокусиран на личноста и развивање на доверливи односи со пациентите, вклучително и лицата со попреченост.
- ✓ Потребни се дополнителни истражувања во нашата држава за да се идентификуваат уникатните здравствени потреби претставени во општата практика кај различни групи со попреченост.
- ✓ Здравствениот сектор да овозможи пристап до сите граѓани за сите потребни дијагностички и терапевтски иследувања без дополнително оптоварување на буџетот на семејството.
- ✓ Да се стави фокус на подобрување на образованието за аутизам и интелектуална попреченост што го добиваат студентите по медицина.
- ✓ Медицинските училишта да ја нагласат грижата насочена кон личноста во нивните наставни програми и да се обидат да промовираат емпатија, социјална одговорност и инклузија.

- ✓ Потребна е медицинската обука која вклучува содржини за АСН и интелектуална попреченост, особено во форма на можност за директен контакт со луѓе од оваа популација (инклузивна настава), може да има позитивен ефект врз довербата, компетентноста и ставот на специјализанта.

Користена литература

1. Проф. др. Трајковски, В., (2011) Аутизам и Первазивно Развојни Нарушувања. Филозофски факултет. Институт за дефектологија. Скопје
2. Милачиќ Видојевич, И. (2008) Аутизам – дијагноза и третман. Факултет за специјална едукација и рехабилитација. БЕЛГРАД
3. Проф. др. Ајдински, Г., др. Кескинова, А., доц. др. Мемеди. Б. (2017). Интелектуална попреченост. Тетово
4. Cordic, A., Bojanin, S., Opsta Defektoloska Dijagnostika
5. Prof. dr. Ocic, G., (1998) Klinicka Nevropsihologija. Zavod za udzbenike I nastavna sredstva. Beograd
6. Drozd, M. Chadwick., Jester R. An integrative review of the hospital experiences of people with an intellectual disability: Lack of orthopedic and trauma perspectives. International Journal of Orthopedic and Trauma Nursing. November 2020 Vol.39
7. Craig J. Newschaffer, C., and Kresch Curran I., Autism: an emerging public health problem. Journal list Public Health reports 2003 Sep - Oct Vol.118(5)
8. Iwase S., Bérubé N., Zhou, Z., Nadif Kasri, N., Battaglioli, E., Scandaglia, M., and Barco., Epigenetic Etiology of Intellectual Disability. Journal of Neuroscience 2017 November
9. Dogoe, M., Banda, D and Lock, R. Acquisition and Generalization of the Picture Exchange Communication System Behaviors across Settings, Persons, and Stimulus Classes with Three Students with Autism. Education and Training in Autism and Developmental Disabilities 2010 June Vol.45, No.2, pp.216-229 (14 pages) Published By: Division on Autism and Developmental Disabilities
10. Kishore, T., Arunachal Udipi G., and Seshadri, S. Clinical Practice Guidelines for Assessment and Management of intellectual disability. Indiana Journal of Psychiatry 2019 Jan; 61(Suppl 2): 194–210.
- 11.. Shea, B., Bailie, J., Hall Dykgraaf S., Fortune, N., Lennox N., & Bailie R., Access to general practice for people with intellectual disability in Australia: a systematic scoping review. MC Primary Care. 2022 volume 23, Article number: 306
12. Drake, R., M.D., Ph.D., Goldman, H., M.D., Ph.D., H. Stephen Leff, Ph.D., Anthony F. Lehman, M.D., M.P.H., Lisa Dixon, M.D., M.P.H., Kim T. Mueser, Ph.D., and William C. Torrey, M.D. Implementing Evidence-Based Practices in Routine Mental Health Service Settings. Journal of the American Psychiatric Association

Published Online: 1 Feb 2001 <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.2.179>

13. American Association on Intellectual Developmental Disabilities. Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports. Washington, DC: AAIDD; 2010. [[PubMed](#)] <https://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition>

14. Weir e., Carrie Allison ,C., & Baron- Cohen,S
Autistic adults have poorer quality healthcare and worse health based on self-report data
Molecular Autism volume. (2022) 13, Article number: 23

15. Origins of Human Communication
<https://yzhu.io/courses/core/reading/06.tomasello.pdf>

16. researchgate
<https://www.researchgate.net/publication/344352690>

17. Neuropsychological Frameworks for Understanding Autism
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1351137/>

18. <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/autism/conditioninfo/treatments>.

19. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

20. <https://hscbereavementnetwork.hscni.net/wp-content/uploads/2014/05/Death-by-Indifference-Mencap-March-2007.pdf>

21. Mayo Clinic
<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder/symptoms-causes/syc-20352928..>

22. Investigation into the service for people with learning disabilities provided by Sutton and Merton Primary Care Trust January 2007 Published by TSO (The Stationery Office) and available from: Online www.tsoshop.co.uk

23. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK332877>

24. Lee K, Cascella M, Marwaha R. Intellectual Disability. In: StatPearls. StatPearls Publishing, Treasure Island (FL); 2022. PMID: 31613434.

25. Division on Autism and Developmental Disabilities Stable URL:
<https://www.jstor.org/stable/23879808>

26. Costescu C, Pitariu D, David C, Rosan A. social Communication Predictors in Autism Spectrum Disorder. Theoretical Review. Journal of Experimental Psychopathology. 2022;13(3). doi:10.1177/2043808722110695

27. Cooper, SA., McLean, G., Guthrie, B. et al. Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: population-based cross-sectional analysis. *BMC Fam Pract* 16, 110 (2015). <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0329-3>
28. LeBarton1, E. and Iverson M.J
Associations Between Gross Motor and Communicative Development in At-Risk Infants
Journal List HHS Author Manuscripts PMC4992626 14 jun2014
29. Davico, Ch., Marcotulli, D., Cudia F.V., Arletti, L., Ghiggia, A., Svevi, B., Faraoni Ch., Amianto, F., Ricci., Vitiello, B.
Emotional Dysregulation and Adaptive Functioning in Preschoolers with Autism Spectrum Disorder or Other Neurodevelopmental Disorders. *Front. Psychiatry*, 11 April 2022. Volume 13 - 2022 |
30. Scheeren, M.A., Koot, M.H., & Begeer S.
Social Interaction Style of Children and Adolescents with High-Functioning Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 01. February 2012
volume 42, pages 2046–2055.
31. Brede J, Babb C, Jones C, Elliott M, Zanker C, Tchanturia K, Serpell L, Fox J, Mandy W.
"For Me, the Anorexia is Just a Symptom, and the Cause is the Autism": Investigating Restrictive Eating Disorders in Autistic Women. *J Autism Dev Disord*. 2020 Dec;50(12):4280-4296. doi: 10.1007/s10803-020-04479-3. PMID: 32274604; PMCID: PMC7677288.
32. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM–5)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2013
33. Bakken TL, Eilertsen DE, Smeby NA, Martinsen H. Observing Communication Skills in Staff Interacting with Adults Suffering from Intellectual Disability, Autism and Schizophrenia. *Vård i Norden*. 2008;28(1):30-35.
34. Bakken TL, Smeby NA. Avoiding Control and Pressure When Working with Severely Intellectually Disabled and Disturbed Patients: A Study of Interaction between Professional Caregivers and Patients. *Vård i Norden*. 2004;24(2):16-20.
35. Iacono, T., Bigby, C., Unsworth, C. et al. A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. *BMC Health Serv Res* **14**, 505 (2014).
36. Kersten M, Wilson NJ, Pracilio A, Howie V, Trollor J, Buckley T, Morphet J, Bryce J, Griffin K, Cashin A. A scoping review to inform an auditing framework evaluating healthcare environments for inclusion of people with intellectual disability and/or autism. *J Intellect Disabil*. 2023 May 22:17446295231174282. doi: 10.1177/17446295231174282. Epub ahead of print. PMID: 37217215.
37. . Ali A, Scior K, Ratti V, Strydom A, King M, Hassiotis A. Discrimination and other barriers

- to accessing health care: perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. *PLoS One*. 2013 Aug 12;8(8):e70855. doi: 10.1371/journal.pone.0070855. PMID: 23951026; PMCID: PMC3741324
38. Hughes, J., Roberts, R., Tarver, J., Warters-Louth, C., Zhang, B., Southward, E., Shaw, R., Edwards, G., Waite, J., & Pearson, E. (2023). 'It wasn't the strategies on their own': Exploring caregivers' experiences of accessing services in the development of interventions for autistic people with intellectual disability. *Autism*, 0(0).
39. Brameld K, Spilsbury K, Rosenwax L, Leonard H, Semmens J. Use of health services in the last year of life and cause of death in people with intellectual disability: a retrospective matched cohort study. *BMJ Open*. 2018 Feb 25;8(2):e020268. doi: 10.1136/bmjopen-2017-020268. PMID: 29478966; PMCID: PMC5855242
40. Miller, Shauna Marie, "Nurses Caring for Adults with Autism in an Emergency Department: A Survey of Knowledge" (2015). Doctoral Projects. 7. DOI: <https://doi.org/10.31979/etd.tenz-w3vk>
41. Sheehan, R., Lunsy, Y., & Hassiotis, A. (2018). Achieving better health for people with intellectual disability: The power of policy. *BJPsych Open*, 4(2), 47-48. doi:10.1192/bjo.2017.9
42. Malik-Soni N, Shaker A, Luck H, Mullin AE, Wiley RE, Lewis MES, Fuentes J, Frazier TW. Tackling healthcare access barriers for individuals with autism from diagnosis to adulthood. *Pediatr Res*. 2022 Apr;91(5):1028-1035. doi: 10.1038/s41390-021-01465-y. Epub 2021 Mar 25. PMID: 33767375; PMCID: PMC7993081
43. Doherty AJ, Atherton H, Boland P, Hastings R, Hives L, Hood K, James-Jenkinson L, Leavey R, Randell E, Reed J, Taggart L, Wilson N, Chauhan U. Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review. *BJGP Open*. 2020 Aug 25;4(3):bjgpopen20X101030. doi: 10.3399/bjgpopen20X101030. PMID: 32605913; PMCID: PMC7465578
44. Johnson NL, Rodriguez D. Children with autism spectrum disorder at a pediatric hospital: a systematic review of the literature. *Pediatr Nurs*. 2013 May-Jun;39(3):131-41. PMID: 23926752
45. Breau, G., Baumbusch, J., Thorne, S., Hislop, T. G., & Kazanjian, A. (2021). Primary care providers' attitudes towards individuals with intellectual disability: Associations with experience and demographics. *Journal of Intellectual Disabilities*, 25(1), 65-81.
46. Hemm C, Dagnan D, Meyer TD. Identifying training needs for mainstream healthcare professionals, to prepare them for working with individuals with intellectual disabilities: a systematic review. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2015 Mar;28(2):98-110. doi: 10.1111/jar.12117. Epub 2014 Sep 30. PMID: 25266406

47. Hall A, Wood D, Hou T, Zhang J. Patterns in primary health care utilization among individuals with intellectual and developmental disabilities in Florida. *Intellect Dev Disabil.* 2007 Oct;45(5):310-22. doi: 10.1352/0047-6765(2007)45[310:PIPHCU]2.0.CO;2. PMID: 17887908.
48. Rebowska, A. (2017). Access and participation: What factors influence the provision and utilisation of health care services by children with learning disabilities? *European Psychiatry*, 41(S1), S452-S452. doi:10.1016/j.eurpsy.2017.01.481
49. GARCÍA, J., PRIETO-FLORES, M., & ROSENBERG, M. (2008). Health services used by older people with disabilities in Spain: Do formal and informal care matter? *Aging and Society*, 28(7), 959-978. doi:10.1017/S0144686X08007381
50. Tal-Alon, N., Almog, N., & Rinde, M. T. (2022). That Sinking Feeling: People with Disabilities in Hospital Wards. *The International Journal of Disability and Social Justice*, 2(2), 91–105. <https://www.jstor.org/stable/48694940>
51. Lennox N, Ware R, Carrington S, O'Callaghan M, Williams G, McPherson L, Bain C. Ask: a health advocacy program for adolescents with an intellectual disability: a cluster randomised controlled trial. *BMC Public Health.* 2012 Sep 7;12:750. doi: 10.1186/1471-2458-12-750. PMID: 22958354; PMCID: PMC3560226.
52. Анализа на состојбата на лицата со физичка попреченост во Република Македонија / [автори Елена Кочоска ... и др.]. - Скопје : Хелсиншки комитет за човековите права во Република Македонија, 2017. - 94 стр. : илустр. ; 27 см
53. <https://civicamobilitas.mk/wp>
54. <https://zdravstvo.gov.mk/wp-content/uploads/2021/12/19.11.-SZ-posledna-Konechna-Natsrt-Strategija-MKD.pdf>
55. https://civicamobilitas.mk/wpcontent/uploads/2018/03/Analiza_intelektualna_poprecenost_i_kombinirani_precki.pdf
56. Burrows L, Page G, Plugaru E, et al. Ideal models of good inpatient care for adults with intellectual disability: Lessons from England. *International Journal of Social Psychiatry.* 2023;69(4):814-822.
57. Swanepoel A, Lovell M. Stopping inappropriate medication of children with intellectual disability, autism or both: the STOMP–STAMP initiative. *BJPsych Advances.* 2023;29(5):358-366. doi:10.1192/bja.2023.14
58. Iacono T, Bigby C, Unsworth C, Douglas J, Fitzpatrick P. A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. *BMC Health Serv Res.* 2014 Oct 25;14:505. doi: 10.1186/s12913-014-0505-5. PMID: 25344333; PMCID: PMC4210514.
59. Marzvanyan A, Alhawaj AF. Physiology, Sensory Receptors. 2023 Aug 14. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan–. PMID: 30969683.
60. Trollor, J., Ruffell, B., Tracy, J., Torr, J., Durvasula, S., Iacono, T., Easgelson, C., & Lennox,

N. (2016). Intellectual disability health content within medical curriculum: An audit of what our future doctors are taught. BMC Medical Education, 16, 2-9.
<https://doi.org/10.1186/s12909-016-0625-1>

61. <https://law.justia.com/cases/california/court-of-appeal/3d/209/1303.html>

Прилози

Прилог 1

ПРАШАЛНИК ЗА ПРОЦЕНА НА ЗАДОВОЛСТВОТО ОД УСЛУГИТЕ ОД СИСТЕМОТ НА ЗДРАСТЕНА ЗАШТИТА НА ЛИЦАТА СО НАРУШУВАЊЕ ОД СПЕКТАРОТ НА АУТИЗАМ НА НАРУШУВАЊЕ И ИНТЕЛЕКТУАЛНА ПОПРЕЧЕНОСТ

Почитувани,

Основната цел на овој прашалник е да се добијат сознанија во врска со вашето искуство во здравствениот систем. Прашалникот се состои од неколку прашања на кои одговарате со одбележување на еден од понудените одговори или искажување на вашите мислења и ставови.

Анкетирањето е анонимно. Информациите ќе бидат искористени за магистерскиот труд насловен како „Задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита на лицата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост“ на кандидатката Валентина Спировска

Ви благодарам за соработката!

Вашите одговори ќе ни помогнат да разбереме за искуствата во здравствениот систем на различни луѓе и заедно да допринесеме за подобрување на здравствените услуги.

Анкетниот прашалник го пополнувам во улога на:

1. Родител ☐ 2. Згрижувач ☐ 3. Старател ☐

Прашање 1: Колку години има вашето дете? Ве молам штиклирајте поле:

0 до 15 ☐

16 до 24 ☐

Прашање 2: Дали вашето дете е... Заокружете еден од наведените одговори:

А. Машко

Б. Женско

Прашање 3. Дали вашето дете има здравствени проблеми кои траат 12 месеци или повеќе? Заокружете еден од наведените одговори:

А. Да

Б. Не

Прашање 4: Дали здравствена состојба на вашето дете го спречува да ги прави работите што ги сака?

Заокружете еден од наведените одговори:

А. Да

Б. Не

В. Не знам

Прашање 5: Колку долго вашето дете не е во можност да ги прави работи што ги сака? Заокружете еден од наведените одговори:

А. Помалку од 6 месеци

Б. Помеѓу 6 месеци и 12 месеци

В. 12 месеци или повеќе

Прашање 6: Дали некоја од овие здравствени состојби влијае на вашето дете? Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Лош вид
- Б. Слаб слух
- В. Тешкотии со движење наоколу
- Г. Тешкотии со кревање или носење работи или користење на тастатура
- Д. Тешкотии со учење, разбирање или концентрирање
- Ѓ. Проблеми со меморијата
- Е. Состојба на ментално здравје
- Ж. Проблеми со чувството на замор
- З. Друго, те молам кажи

Прашање 7: Информациите за здравствената и социјалната заштита ми се достапни и ги разбираам:
Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Да
- Б. Не
- В. Достапни се, но не ги разбираам
- Г. Не можам да се определам

Прашање 8: Дали ја добивте бараната помош за да разберете информации за здравствена заштита на вашето дете: Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Да
- Б. Не
- В. Не можам да се определам

Прашање 9: Медицинските и здравствените организации, болниците и академските медицински установи може да бидат сигурни извори на здравствени информации? Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Да
- Б. Не
- В. Не можам да се определам

Прашање 10: Дали местото каде што се лекува вашето дете ги задоволува неговите потреби? Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Воопшто не
- Б. Малку
- В. Најмногу
- Г. Не многу
- Д. Комплетно

Прашање 11: Колку труд ви е потребен за да вашето дете влезе и излезе од ординацијата на докторот каде што е упатено на преглед?

- А. Без напор
- Б. Мал напор
- В. Многу труд
- Г. Многу мал труд
- Д. Многу голем напор

Прашање 12: Дали вашето дете има тешкотии да влезе во некоја од овие простории?

- А. Чекална
- Б. Лабораторија
- В. Тоалет
- Г. Ренген

Д. Друго, те молам кажи

Прашање 13: Дали вашето дете има тешкотии да влезе и чека во преполна чекална.

- А. Никогаш
- Б. Не многу често
- В. Понекогаш
- Г. Постојано

Прашање 14: Ако не успевате да останете во чекалната, што најмногу мислите дека му пречеше на вашето дете? Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Преполна чекална
- Б. Прејаки звуци
- В. Многу јака светлина
- Г. Долгото чекање на редот
- Д. Друго

Прашање 15: Дали има некои информации кои што сакавте да му ги кажете на лекарот, но не можевте заради:

- А. Проблем со вербалната комуникација
- Б. Анксиозност
- В. Неподдржувачки пристап од страна на докторот
- Г. Нечувствителен пристап од страна на докторот

Прашање 16: Дали се согласувате или не се согласувате дека има доволно обучени здравствени работници кои ја разбираат состојба на вашето дете за да тоа ја добие потребната поддршка? Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Воопшто не се согласувам
- Б. Не се согласувам
- В. Ниту се согласувам ниту не се согласувам
- Г. Се согласувам
- Д. Потполно се согласувам

Прашање 17: Дали лекарите се запознаени со специфично оштетување на вашето дете, или сметаат дека е ваша одговорност да ги информирате за неговата состојба? Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Никогаш
- Б. Не многу често
- В. Понекогаш
- Г. Постојано

Прашање 18: Дали сте задоволни од начинот на кој здравствените работници комуницираат со вас? Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Воопшто не сум задоволен

- Б. Не сум задоволен
- В. Задоволен сум
- Г. Потполно сум задоволен

Прашање 19: За време на здравствени процедури вашето дете се чувствува исплашено? Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Никогаш
- Б. Не многу често
- В. Понекогаш
- Г. Постојано

Прашање 20: Дали имате чувство дека здравствените работници ве третираат поинаку заради специфична состојба на вашето дете? Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Никогаш
- Б. Не многу често
- В. Понекогаш
- Г. Постојано

Прашање 21: Како плаќате за здравствените услуги што му се потребни на вашето дете сега? Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Многу тешко
- Б. Прилично тешко
- В. Ниту лесно, ниту тешко
- Г. Многу лесно

Прашање 22: Ако сметате дека сме пропуштиле некој проблем за кој не сме ве прашале ве молиме, кажете ни овде?

Прашање 23: Може ли да предложите на кој начин според вас вашето дете би се чувствувало сигурно, спокојно, безбедно, разбрано и релаксирано при посета на здравствена институција?

Прилог 2

ПРАШАЛНИК ЗА ПРОЦЕНА НА ЗАДОВОЛСТВОТО ОД УСЛУГИТЕ ОД СИСТЕМОТ НА ЗДРАВСТВЕНА ЗАШТИТА НА ЛИЦАТА СО НАРУШУВАЊЕ ОД СПЕКТАРОТ НА АУТИЗАМ НА НАРУШУВАЊЕ И ИНТЕЛЕКТУАЛНА ПОПРЕЧЕНОСТ

Почитувани,

Основната цел на овој прашалник е да се добијат сознанија во врска со вашето искуство во здравствениот систем. Прашалникот се состои од неколку прашања на кои одговарате со одбележување на еден од понудените одговори или искажување на вашите мислења и ставови.

Анкетирањето е анонимно. Информациите ќе бидат искористени за магистерскиот труд насловен како „Задоволствата од услугите од системот на здравствена заштита на лицата со нарушување од спектарот на аутизам и интелектуална попреченост“ на кандидатката Валентина Спировска

Ви благодарам за соработката!

Вашите одговори ќе ни помогнат да разбереме за искуствата во здравствениот систем на различни луѓе и заедно да допринесеме за подобрување на здравствените услуги.

Анкетниот прашалник го пополнувам во улога на:

1. Родител ☐ 2. Згрижувач ☐ 3. Старател ☐

Прашање 1: Колку години имаш? Ве молам штиклирајте поле:

0 до 15 ☐

16 до 24 ☐

25 до 34 ☐

35 до 44 ☐

45 до 54 ☐

55 до 64 ☐

65 до 74 ☐

75 до 84 ☐

85 или

повеќе ☐

Прашање 2: Кој е вашиот пол. Заокружете еден од наведените одговори:

А. Машки

Б. Женски

Прашање 3: Дали имате здравствени проблеми кои траат 12 месеци или повеќе? Заокружете еден од наведените одговори:

А. Да

Б. Не

Прашање 4: Дали вашата здравствена состојба ве спречува да правите некои секојдневни работи? Заокружете еден од наведените одговори:

А. Да

Б. Не

В. Не знам

Прашање 5: Колку долго не сте во можност да ги правите сите секојдневни работи што би сакале? Заокружете еден од наведените одговори:

А. Помалку од 6 месеци

Б. Помеѓу 6 месеци и 12 месеци

В. 12 месеци или повеќе

Прашање 6: Дали некоја од овие здравствени состојби влијае на вас? Заокружете еден од наведените одговори:

А. Лош вид

Б. Слаб слух

В. Тешкотии со движење наоколу

Г. Тешкотии со кревање или носење работи или користење на тастатура

Д. Тешкотии со учење, разбирање или концентрирање

Ѓ. Проблеми со меморијата

Е. Состојба на ментално здравје

Ж. Проблеми со чувството на замор

З. Проблеми со однесувањето или односите со другите луѓе

Ц. Друго, те молам кажи

Прашање 7: Информациите за здравствената и социјалната заштита ми се достапни и ги разбираам:

Заокружете еден од наведените одговори:

А. Да

Б. Не

В. Достапни се но не ги разбираам

Г. Не знам

Прашање 8: Дали ја добивте бараната помош за да разберете информации за вашата здравствена заштита:

Заокружете еден од наведените одговори:

А. Да

Б. Не

В. Не можам да се определам

Прашање 9: Медицинските и здравствените организации, болниците и академските медицински установи може да бидат сигурни извори на здравствени информации? Заокружете еден од наведените одговори:

А. Да

Б. Не

В. Не можам да се определам

Прашање 10: На лекарски преглед одите сами или со вашиот? Заокружете еден од наведените одговори:

А. Родител

Б. Брат

В. Сестра

Г. Друго лице кое ви помага?

Прашање 11: Дали местото каде се лекувате ги задоволува вашите потреби? Заокружете еден од наведените одговори:

А. Воопшто не

Б. Малку

В. Најмногу

Г. Не многу

Д. Комплетно

Прашање 12: Колку труд ви е потребен за да влезете и излезете од ординацијата на докторот каде сте упатени на преглед?

А. Без напор

Б. Мал напор

В. Многу труд

Г. Многу мал труд

Д. Многу голем напор

Прашање13: Дали имате тешкотии да влезете во некоја од овие простории?

- А. Чекална
- Б. Лабораторија
- В. Тоалет
- Г. Ренген
- Д. Друго, те молам кажи

Прашање 14: Дали имате тешкотии да влезете и чекате во преполна чекална.

- А. Никогаш
- Б. Не многу често
- В. Понекогаш
- Г. Постојано

Прашање15: Ако не успеавте да останете во чекалната ,што најмногу ви пречеше?: Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Преполна чекална
- Б. Прејаки звуци
- В. Многу јака светлина
- Г. Долгото чекање на редот
- Д. Друго

Прашање16: Дали има некои информации кои што сакавте да му ги кажете на лекарот , но не можевте заради:

- А. Проблем со вербалната комуникација
- Б. Анксиозност
- В. Неподдржувачки пристап од страна на докторот
- Г. Нечувствителен пристап од страна на докторот

Прашање17: Дали се согласувате или не се согласувате дека има доволно обучени здравствени работници кои ја разбираат вашата состојба за да ја добиете потребната поддршка? Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Воопшто не се согласувам
- Б. Не се согласувам
- В. Ниту се согласувам ниту не се согласувам
- Г. Се согласувам
- Д. Потполно се согласувам

Прашање18: Дали лекарите се запознаени со вашето специфично оштетување, или сметаат дека е ваша одговорност да ги информирате за вашата состојба? Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Никогаш
- Б. Не многу често
- В. Понекогаш
- Г. Постојано

Прашање 19: Дали сте задоволни од начинот на кој здравствените работници комуницираат со вас?
Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Воопшто не сум задоволен
- Б. Не сум задоволен
- В. Задоволен сум
- Г. Потполно сум задоволен

Прашање 20: За време на здравствени процедури се чувствувате исплашено? Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Никогаш
- Б. Не многу често
- В. Понекогаш
- Г. Постојано

Прашање 21: Дали имате чувство дека здравствените работници ве третираат поинаку заради вашата специфична состојба? Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Никогаш
- Б. Не многу често
- В. Понекогаш
- Г. Постојано

Прашање 22: Како плаќате за здравствените услуги што ви се потребни сега? Заокружете еден од наведените одговори:

- А. Многу тешко
- Б. Прилично тешко
- В. Ниту лесно, ниту тешко
- Г. Многу лесно

Прашање 23: Ако сметате дека сме пропуштиле некој проблем за кој не сме ве прашале ве молиме, кажете ни овде?

Прашање 24: Може ли да предложите на кој начин би се чувствувале сигурно, спокојно, безбедно, разбрано и релаксирано при посета на здравствена институција?

