

Opieka nad pacjentem z Zespołem Aspergera – opis przypadku

Caring for a patient with Asperger Syndrome – case report

Edyta Kwak

Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

Streszczenie

Celem niniejszej pracy było omówienie problemów pielęgnacyjnych i ich rozwiązań mogących wystąpić u pacjenta cierpiącego na Zespół Aspergera oraz zaproponowanie przykładowego planu opieki, który przyczyniłby się do lepszego radzenia sobie pacjenta w otaczającym go środowisku. W pracy została ponadto pokrótce przedstawiona klasyfikacja zaburzeń ze spektrum autyzmu zgodnie, z którą możliwe jest zdiagnozowanie Zespołu Aspergera. Uwzględniono również takie informacje, jak: możliwe czynniki ryzyka, objawy oraz leczenie niefarmakologiczne i farmakologiczne ZA. Charakterystykę pacjentów, u których diagnozuje się ZA ujęto biorąc pod uwagę płeć oraz wiek tych osób. Szczególną uwagę poświęcono zagadnieniu relacji intymnych i seksualności pacjentów z ZA oraz zaburzeniom, które często są diagnozowane wraz jednostką chorobową podstawową, jaką jest ZA. Zespół objawów składający się na ZA jest coraz częściej diagnozowany przez psychiatrów we współczesnym społeczeństwie. Mimo to, wiele osób (także z wykształceniem medycznym) nie jest świadomych, czym się charakteryzuje to zaburzenie, co może prowadzić do nieporozumień, pogorszenia samopoczucia fizycznego i psychicznego pacjenta, szczególnie w szpitalnych oddziałach ratunkowych, pełnych hałasu, ścisku i urządzeń wydających niepokojące dźwięki. Dlatego tak istotne jest edukowanie personelu medycznego, ale również pedagogów, nauczycieli, sprzedawców w supermarketach, rodziców dzieci, które zmagają się z trudnościami związanymi z ZA oraz wszystkich innych osób, które wyrażają taką chęć, na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu, a przede wszystkim o Zespole Aspergera, ponieważ jego objawy nie są w większości przypadków, szczególnie u dziewcząt/kobiet, tak wyraźnie widoczne, jak u osób z autyzmem.

Terapia jest dla chorego czymś bardzo ważnym, ale najważniejsze są empatia i wyciągnięta pomocna dłoń każdego człowieka, którego napotka na swojej drodze osoba z ZA.

Słowa kluczowe: psychiatria, Zespół Aspergera, komunikacja, socjalizacja, zachowania motoryczne.

Abstract

The aim of this paper was to discuss the care problems and their solutions that may occur in a patient suffering from Asperger Syndrome and to propose an example care plan that would contribute to the patient's better coping with the surrounding environment. The paper also briefly presents the classification of autism spectrum disorders according to which it is possible to diagnose Asperger Syndrome. Information such as possible risk factors, symptoms, and non-pharmacological and pharmacological treatment of AS was also included. The characteristics of patients diagnosed with AS were included taking into account the gender and age of these people. Particular attention was paid to the issue of intimate relationships and sexuality of patients with AS and disorders that are often diagnosed together with the basic disease entity, which is AS.

The set of symptoms that make up AS is increasingly diagnosed by psychiatrists in contemporary society. Despite this, many people (including those with medical education) are not aware of the characteristics of this disorder, which can lead to misunderstandings, deterioration of the patient's physical and mental well-being, especially in hospital emergency departments, full of noise, crowds and devices that make disturbing sounds. That is why it is so important to educate medical personnel, but also educators, teachers, supermarket salespeople, parents of children who struggle with difficulties related to AS and all other people who express such a desire, about autism spectrum disorders and, above all, about Asperger's Syndrome, because its symptoms are not as clearly visible in most cases, especially in girls/women, as in people with autism.

Therapy is very important for the patient, but the most important are empathy and an extended helping hand from every person the person with AS meets on their way.

Keywords: psychiatry, Asperger's Syndrome, communication, socialization, motor behavior.

Epidemiologia Zespołu Aspergera

Ostatnie dane epidemiologiczne informujące o rozpo-

wszecznieniu ZA w społeczeństwie mówią o ilości 0,3 a 8,4 na 10 000 dzieci. Wyniki te mogą być mocno niedoszacowane, czego powodem może być m.in. rzadkie diagnozowanie tego schorzenia u kobiet, co wynika z występowania u nich mniejszego zaawansowania objawów i lepszych zdolności adaptacyjnych. Wraz z wprowadzeniem klasyfikacji DSM-5 i ICD-11, ilość stawianych diagnoz ZA rozważa się w kontekście rozpowszechnienia ASD. Wg Centers for Disease Control and Prevention (CDC) w 2016 r. u 1 na 54 dzieci w wieku 8 lat rozpoznano ASD (1,9%; 18,5/1 tys.). Zatem od 2000 r. odnotowano istotne rozpowszechnienie ASD w populacji, które w tamtym czasie wynosiło 1 na 150 dzieci (0,7%; 6,7/1 tys.) [1].

Etiologia zespołu Aspergera

Przyczyny autyzmu dziecięcego oraz ZA upatruje się w ekspresji genów i w skłonnościach genetycznych. W patogenezie ZA niemniej ważne są również relacje dziecka z rodzicami (w szczególności w okresie niemowlęcym i dziecięcym) oraz czynniki pre-, peri- i postnatalne. Uważa się też, że nieprawidłowe działanie układu immunologicznego dziecka stwarza ryzyko wystąpienia objawów ZA [2].

Czynniki genetyczne i środowiskowe

W patogenezie ZA dużą rolę pełni genetyka. Jedno z badań populacyjnych potwierdza m.in. znaczący wzrost ryzyka rozwoju ASD u krewnych I stopnia (rodzeństwo - 18-20% ASD) oraz wysoki współczynnik zgodności u bliźniąt jednojajowych w porównaniu z dwujajowymi (60-90 vs. 0-20%). Przyczyny tego zjawiska upatruje się w: zmienności genetycznej, charakterystycznym dla ASD genotyp, genach mogących brać udział w patogenezie ASD. Za wystąpienie choroby odpowiadają głównie rzadkie defekty genetyczne: mutacje pojedynczych genów, aberracje oraz mikroaberracje chromosomowe, które mają miejsce również w innych zaburzeniach. [3]

Kryteria diagnostyczne zespołu Aspergera

Zarówno twórcy ICD-10, jak i DSM-V stworzyli ściśle kryteria diagnostyczne zespołu Aspergera. Wg klasyfikacji ICD-10 prezentują się one następująco:

- Brak istotnego klinicznie opóźnienia w zakresie języka mówionego i rozumienia języka lub rozwoju czynności poznawczych. Rozpoznanie wymaga stwierdzenia, że wypowiedzanie pojedynczych słów było rozwinięte do 2 r.ż. lub wcześniej oraz że komunikatywne wyrażenia były w użyciu do 3 r.ż. lub wcześniej. Umiejętność pomagania sobie, zachowania adaptacyjne i zaciekawienie środowiskiem w okresie pierwszych trzech lat życia było na poziomie odpowiadającym rozwojowi intelektualnym, fazy rozwoju ruchowego mogą być nieco opóźnione i zwykle występuje ruchowa niezdarność (kryterium niewymagane do postawienia rozpoznania). Pojedyncze szczególne umiejętności, często niezwiązane z nieprawidłowym koncentrowaniem się na nich, występują pospolicie, choć nie są wymagane do rozpoznania.
- Występują jakościowe nieprawidłowości w zakresie

wzajemnych interakcji społecznych, przejawiające się w co najmniej dwóch z następujących obszarów objawów:

- Niedostateczne wykorzystanie kontaktu wzrokowego, wyrazu twarzy, postawy ciała i gestów do odpowiedniego regulowania interakcji społecznych.
- Niedostateczny (nieodpowiedni do wieku umysłowego i mimo licznych okazji) rozwój związków rówieśniczych obejmujących wzajemne podzielane zainteresowania, czynności, emocje.
- Brak odwzajemniania społeczno-emocjonalnego, przejawiający się upośledzeniem lub odmiennością reagowania na emocje innych osób lub brak modulacji zachowania odpowiedniej do społecznego kontekstu, lub słaba integracja zachowań społecznych, emocjonalnych i komunikacyjnych.
- Brak spontanicznej potrzeby dzielenia z innymi osobami radości, zainteresowań albo osiągnięć (np. brak pokazywania przedmiotów swojego indywidualnego zainteresowania).
- Pacjent przejawia niezwykle nasilone, wyizolowane zainteresowania albo ograniczone, powtarzające się i stereotypowe wzorce zachowania, zainteresowań i aktywności przejawiające się w co najmniej jednym z następujących obszarów:
 - Pochłonięcie jednym lub licznymi stereotypowymi zainteresowaniami o nieprawidłowej treści i zogniskowaniu, albo jednym lub więcej zainteresowaniami nieprawidłowymi z powodu swej intensywności i ograniczenia, choć nie z powodu treści lub zogniskowania uwagi.
 - Wyraźne kompulsywne przywiązanie do specyficznych, niefunkcjonalnych czynności rutynowych i rytualizowanych.
 - Stereotypowe i powtarzające się manierzmy ruchowe, obejmujące albo stukanie i kręcenie palcami, albo złożone ruchy całego ciała.
 - Koncentracja na cząstkowych lub niefunkcjonalnych elementach przedmiotów służących do zabawy (kolor, dotykowe cechy powierzchni lub dźwięki i wibracje, jakie wytwarzają).
- Zaburzenia nie można traktować jako innej postaci całościowych zaburzeń rozwojowych, prostej schizofrenii, zaburzenia typu schizofrenii (schizotypowego), zaburzeń obsesyjno-kompulsyjnych, osobowości anankastycznej, reaktywnego lub nieselektywnego zaburzenia przywiązania w dzieciństwie.

Dokonując diagnozy zaburzeń neurorozwojowych, takich jak zespół Aspergera, klinicyści korzystają również z kryteriów DSM-V-TR Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego:

1. Jakościowe upośledzenie interakcji społecznych przejawiające się co najmniej dwiema z wymienionych cech:
 - znaczącym upośledzeniem zachowań niewerbalnych, takich jak spojrzenie w oczy, mimika, mowa ciała czy gesty;
 - brakiem relacji rówieśniczych odpowiednich dla

- danego poziomu wiekowego;
 - brakiem spontanicznego poszukiwania okazji do dzielenia się radościami, zainteresowaniami lub osiągnięciami (np. niepokazywanie, nieprzynoszenie lub niewskazywanie obiektów zainteresowań innym osobom);
 - brakiem wzajemności w kontaktach społecznych lub emocjonalnych.
2. Ograniczone, powtarzające się i stereotypowe wzorce zachowania, zainteresowań i działań przejawiające się w co najmniej jednej z wymienionych cech:
 - zaabsorbowaniem jednym lub kilkoma stereotypowymi i ograniczonymi wzorcami zainteresowań, odbiegającym od normy ze względu na intensywność lub koncentrację;
 - sztywnym trzymaniem się specyficznych, niefunkcjonalnych działań rutynowych i rytuałów;
 - stereotypowymi i powtarzalnymi manieryzmami ruchowymi (np. pstrykaniem palcami, wyłamywaniem palców czy złożonymi ruchami całego ciała);
 - uporczywym zaabsorbowaniem częściami przedmiotów.
 3. Zakłócenia są przyczyną istotnego klinicznie upośledzenia funkcjonowania społecznego, zawodowego lub innego, równie ważnego.
 4. Nie występuje istotne klinicznie ogólne opóźnienie w rozwoju języka (np. posługiwanie się pojedynczymi słowami przed końcem drugiego roku życia, a frazami – przed trzecim rokiem życia).
 5. Nie występuje istotne klinicznie opóźnienie rozwoju poznawczego ani rozwoju odpowiednich do wieku umiejętności samoobsługowych, zachowań adaptacyjnych (z wyjątkiem interakcji społecznych) i zainteresowania otoczeniem w dzieciństwie.
 6. Niespełnione są kryteria innego całościowego zaburzenia rozwojowego ani schizofrenii [4].

Materiał

Pacjent lat 15, zgłosił się na oddział z rodzicami z powodu utrzymującego się od dłuższego czasu obniżonego nastroju. Od początku u chłopca wyczuwa się duże napięcie emocjonalne, co objawia się przykurczoną sylwetką, zwięzłym i konkretnym odpowiadaniem na zadane pytania, odsunięciem się od otaczających go ludzi (również bliskich) oraz wykręcaniem palców u rąk w nienaturalny sposób. Wydaje się, jakby hałas na izbie, migające światło jarzeniówek oraz niepokój związany z nową sytuacją wzmagają wspomniane napięcie. Z wywiadu przeprowadzonego z rodzicami nastolatek wynika, że od dzieciństwa ma on problemy z nawiązywaniem relacji z rówieśnikami, jednocześnie unikając bliskiego kontaktu z rodziną. Pacjentowi trudno jest podtrzymać konwersację, prosić o pomoc oraz nie utrzymuje kontaktu wzrokowego w trakcie rozmowy. Kiedy pojawia się temat szkoły, odpowiadając na pytania, manieryzmy ruchowe nasilają się. Jest on bardzo wrażliwy, często zdarza mu się wykonywać pewne przymusowe czynności, np. sprawdzanie czy drzwi są zamknięte, czy piekarnik został

wyłączony, czy zostało zgaszone światło, które określa on jako natrętne i przykre, ponieważ nie potrafi się im oprzeć. Czynności te prawdopodobnie mają podłoże stresowe. Nastolatek, zapytany o emocje, które w tej chwili odczuwa, nie potrafi ich nazwać. Jego twarz ma wyraz obojętny, natomiast jego głos jest monotony. Zapytany o gry komputerowe, wydaje się być bardziej ożywiony i chętny do rozmowy. Rodzice twierdzą, że zainteresowanie grami komputerowymi często jest powodem zaniedbywania przez nastolatka higieny ciała, problemów ze skupieniem się na zajęciach szkolnych oraz zacerwienia jego oczu po dłuższym czasie wpatrywania się w monitor komputera. W wywiadzie wspomniano również o następujących problemach dziecka: dysgrafia, mało zróżnicowana dieta, nerwowość w zatłoczonych pomieszczeniach, trudności z koordynacją na zajęciach wychowania fizycznego. Po podstawowym badaniu pacjenta stwierdzono prawidłowe wartości ciśnienia tętniczego krwi (120/85 mmHg), tętna (75 uderzeń/minutę), temperatury (36,7°C) oraz oddechów (16 oddechów/minutę). W wywiadzie brak chorób przewlekłych, ostatni pobyt w szpitalu w roku 2003, w celu usunięcia powiększonych migdałków podniebiennych (poza tym, standardowe wizyty w poradni w razie złego samopoczucia, wizyty u najbliższych). Pacjent nie zażywa na stałe żadnych leków.

Informacje zawarte w wywiadzie osadzone są w momencie, gdy pacjent był w wieku 15 lat. Obecnie ma on 26 lat. Na potrzeby badania wykorzystano ten okres w życiu chorego, ponieważ wtedy zmagał się on z największymi trudnościami w funkcjonowaniu w społeczeństwie. Informacje te umieszczono w tekście po uzyskaniu stosownej zgody ze strony rodziców pacjenta, jak i samego chorego.

Opieka pielęgniarska nad pacjentką z ZAPacjent niechętnie nawiązuje rozmowę z personelem medycznym na temat jego samopoczucia fizycznego i psychicznego unikając kontaktu wzrokowego. Jego wypowiedź jednoznacznie wskazuje na krzywdę jakiej doświadcza od swoich rówieśników. Posiada on znacznie ograniczoną wiedzę na temat zaburzeń, których objawy mają wpływ na codziennego funkcjonowanie w społeczeństwie. Czuje się zagubiony, niezrozumiany przez innych. Wykazuje brak motywacji do kontynuowania leczenia po wypisaniu z oddziału. Jego nadwrażliwość na pewne bodźce jest powodem odrzucenia pomocy i wsparcia oferowanych przez personel medyczny oraz przez jego najbliższych. Przymusowe wykonywanie określonych czynności czy nieumiejętność odpowiedniego zarządzania czasem przez pacjenta mają istotny wpływ na jego wywiązywanie się z codziennych obowiązków oraz na stan higieny ciała i umysłu. Ma problemy z motoryką dużą i małą.

Plan opieki pielęgniarskiej

Diagnoza pielęgniarska 1:

Według NANDA: obniżony nastrój spowodowany znęcaniem się psychicznym przez rówieśników, objawiający się oporem przed uczestniczeniem w zajęciach lekcyjnych.

Według ICNP: nastrój depresyjny [10022402], dziecko ofiarą przemocy [10042201], niska frekwencja w szkole [10037777] [5]

Cel opieki: Poprawa samopoczucia pacjenta.

Interwencje:

- zapewnienie wsparcia emocjonalnego pacjentowi i jego rodzinie,
- aktywne słuchanie pacjenta, bez oceniania go,
- w trakcie każdej rozmowy z pacjentem, zagwarantowanie pomieszczenia, gdzie jest cicho i spokojnie, bez osób trzecich, bez sprzętów, które mogłyby wydawać niepokojące dźwięki (np. lampy jarzeniowe),
- obserwacja pacjenta pod kątem wystąpienia u niego tendencji samobójczych,
- zachęcenie pacjenta do spędzania czasu w kołach naukowych, np. związanych z matematyką, czy z programowaniem, gdzie może on nawiązać relacje z osobami o podobnych zainteresowaniach,
- rozmowa z rodzicami pacjenta o konieczności poinformowania nauczycieli o istocie ZA i OCD,
- zachęcenie nastolatka oraz jego rodziców, poza placówką medyczną, do korzystania z pomocy oferowanej przez grupy wsparcia oraz stowarzyszenia zrzeszające osoby z podobnymi trudnościami, np. Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Aspergera [6],
- zaproponowanie rodzicom pacjenta, aby we współpracy z psychologiem szkolnym, stworzyli projekt/warsztaty w szkole dziecka osobno dla dzieci i ich rodziców na temat tych dwóch zaburzeń, zwracając szczególną uwagę na problemy, z którymi zmagają się osoby z takim rozpoznaniem oraz jak można jej pomóc w warunkach szkolnych i w domu oraz we wszystkich tych miejscach, w których osoba taka jest narażona na hałas lub inne intensywne bodźce (światłne, czuciowe),
- zwrócenie uwagi rodzicom pacjenta na problem przemocy stosowanej przez uczniów w stosunku do ich dziecka oraz zalecenie im obserwowania dziecka w domu pod kątem objawów/znaków u niego tendencji samobójczych lub/i śladów przemocy fizycznej (w razie podejmowania przez niego prób samobójczych, zgłoszenie się na oddział psychiatryczny),
- powiadomienie rodziców pacjenta o konieczności obserwacji go również w szkole (np. przez 39 nauczycieli lub innych rówieśników),
- zapewnienie pacjentowi kontaktu z psychologiem w placówce medycznej,
- zachęcenie pacjenta, aby w razie problemów w szkole, zawsze informował o tym swoich rodziców i zaufanych nauczycieli,
- jeśli pacjent ma trudności z identyfikacją złych intencji kolegów i koleżanek, organizowanie we współpracy z terapeutą/psychologiem zajęć (z innymi pacjentami lub bez), które będą miały na celu nauczenie się rozpoznawania emocji innych osób oraz ich zachowań świadczących o chęci wyrządzenia krzywdy pacjentowi (np. scenki w postaci komiksów, tabliczki z poszczególnymi emocjami), a w razie ich

wystąpienia, możliwe sposoby zachowania się w takiej sytuacji (np. ćwiczenia z asertywności),

- jeśli wszystkie działania podjęte w szkole nie powodują zmiany zachowania uczniów w stosunku do pacjenta, zaproponowanie rodzicom dziecka zmiany placówki na inną.

Ewaluacja działań:

pacjent czuje się lepiej i chce ponownie podjąć naukę wśród rówieśników w szkole, ale w innej niż dotychczas, nastolatek i jego rodzice wiedzą, gdzie mogą szukać wsparcia od innych osób zmagających się z ZA i OCD, rodzice nastolatka są świadomi problemów, z którymi zmagają się ich dziecko w szkole, rodzice dziecka nawiązali kontakt z psychologiem nowej szkoły wybranej przez chłopca, nastolatek potrafi otworzyć się przed swoimi rodzicami, szczerze opowiadając im o swoich trudnościach.

Diagnoza pielęgniarska 2 według NANDA

Zachowania agresywne w stosunku do osób drugich spowodowane nieoczekiwanym nawiązaniem przez nich bezpośredniego kontaktu objawiające się atakiem werbalnym i niewerbalnym.

według ICNP

zachowanie agresywne [10047087] [5]

Cel: Uspokojenie pacjenta. Poznanie czynników wywołujących silne emocje u pacjenta oraz zapobieganie ich wystąpieniu.

Interwencje:

- obserwacja pacjenta pod kątem objawów zwiastujących u niego zachowania agresywne,
- rozmowa z pacjentem na temat wyników przeprowadzonych obserwacji oraz ich skorygowanie z faktycznymi czynnikami, które powodują gwałtowną reakcję,
- poznanie wrażeń czuciowych, jakie towarzyszą pacjentowi, kiedy ktoś głośzcze go niezapowiedzianie po rękę lub go przytula, czy klepie po ramieniu,
- poinformowanie rodziców pacjenta, że agresja ich dziecka bierze się z nadwrażliwości czuciowej, która jest jednym z objawów ZA, jej konsekwencją jest natomiast niechęć do zbyt częstego bliskiego kontaktu z ciałem drugiej osoby (tym bardziej, jeśli nie zostanie ono wcześniej o tym uprzedzone), stąd wybuchy złości mogą pojawić się w trakcie nagłego przytulenia, klepięcia w ramię w szkole, ciągłego dotykania dziecka w zatłoczonym hipermarkecie [7],
- zaproponowanie rodzicom, aby w razie wystąpienia powyższej sytuacji w sklepie lub na imprezie rodzinnej, zabrali dziecko do cichego, ciemnego miejsca, aby mogło się ono uspokoić, wyciszyć a następnie przetrwać dla niego stresującą sytuację,
- zwrócenie uwagi innym pacjentom na problem nadwrażliwości czuciowej u pacjenta cierpiącego na ZA,
- nauczenie pacjenta we współpracy z terapeutą, jak może radzić sobie z trudnymi emocjami, np. udanie się na parę minut do miejsca, gdzie jest cicho i ciemno lub policzenie do 10 przy zamkniętych oczach w miejscu, gdzie nie będzie narażone na te konkretne bodźce.

Ewaluacja działań:

pacjent potrafi nazwać bodźce/czynniki, które wyzwalają u niego negatywne emocje, nastolatek podejmuje próby wytłumaczenia osobom drugim (innym chorym dzieciom, rodzicom) jakie są przyczyny niechęci do utrzymywania bliskiego kontaktu fizycznego, pacjent wie, jak radzić sobie z trudnymi emocjami w miejscach publicznych i nie tylko, rodzice rozumieją na czym polega istota nadwrażliwości zmysłowej u osób cierpiących na Zespół Aspergera oraz wiedzą, jak pomóc dziecku w sytuacji tzw. "przebodźcowania", zachowania agresywne dziecka zostały ograniczone do minimum.

Diagnoza pielęgniarska 3:

Według NANDA: niechęć pacjenta wobec przeprowadzanych procedur medycznych spowodowana nadwrażliwością sensoryczną objawiająca się odmową ich wykonania. Według ICNP: konfliktowa postawa wobec leczenia [10023622], zaburzona funkcja układu nerwowego [10037322] [5]

Cel: Zachęcenie pacjenta do współpracy w procesie leczenia. Umożliwienie pacjentowi wyrażenia swoich uczuć związanych z pobytem w szpitalu.

Interwencje:

- rozmowa z pacjentem na temat przyczyn odmowy podstawowych procedur przeprowadzanych na oddziale, np. pomiaru ciśnienia tętniczego krwi,
- podjęcie próby zrozumienia wrażeń zmysłowych pacjenta oraz zlokalizowania w jego sali elementów, które powodują u niego stres i ciągłe napięcie emocjonalne (migająca lampa, zbyt jasne światło, niespokojny pacjent na sali, zbyt głośna muzyka na terapii, niespodziewane dotknięcie przez obcą osobę zaraz po obudzeniu się), ponieważ ich stała obecność wpływa na zmierzanie się z każdą kolejną trudną dla nich procedurą,
- obserwacja nastawienia pacjenta do procedur medycznych po wyeliminowaniu chociaż części powyżej wymienionych nieprzyjemnych bodźców,
- wykazanie się dużą empatią w stosunku do pacjenta,
- zorganizowanie zajęć na oddziale wraz z terapeutą/psychologiem, który będą miały na celu zwiększenie wiedzy personelu na temat Zespołu Aspergera oraz uwrażliwienie ich na potrzeby pacjentów cierpiących na to zaburzenie,
- stworzenie warsztatów lub plakatów dla personelu medycznego innych oddziałów szpitala szerzących wiedzę z zakresu zaburzeń ze spektrum autyzmu, w szczególności o ZA,
- rozpowszechnianie wiedzy na temat ZA w mediach społecznościowych [8].

Ewaluacja działań:

pacjent rozumie istotę wykonywanych procedur pielęgniarskich w procesie leczenia, personel pielęgniarski pracujący na Oddziale Psychiatrii poszerzył swoją wiedzę na temat Zespołu Aspergera

i podjął odpowiednie działania mające na celu dopasowanie pomieszczeń do możliwości sensorycznych pacjentów (neutralne, o jasnych barwach, jednokolorowe bez wzorów ściany, światło stonowane, jednolite i z regulacją jasności dla dziecka, na oddziale odpowiednio wydzielone strefy na naukę, zabawę i odpoczynek itd.), personel medyczny pracujący na innych oddziałach wie, jak rozpoznać pacjenta cierpiącego na Zespół Aspergera oraz wie, jak należy uspokoić chorego w razie tzw. "przebodźcowania" objawiającego się np. uderzeniami rękami o głowę, czy agresją wobec osób trzecich, pacjent czuje się dobrze w towarzystwie innych chorych dzieci.

Diagnoza pielęgniarska 4:

Według NANDA: trudności z adaptacją społeczną spowodowane nieznanymi ogólnie panującymi regułami objawiające się znacznym ograniczeniem kontaktu z rówieśnikami.

Według ICNP: izolacja społeczna [10001647], zaburzone komunikowanie [10023370] [5]

Cel: Zwiększenie u pacjenta poczucia przynależności do grupy rówieśniczej.

Interwencje:

- wyjaśnienie pacjentowi, czym są reguły społeczne, jaką one pełnią rolę w prawidłowym funkcjonowaniu społeczeństwa oraz co leży u ich podłoża,
- poznanie zachowań pacjenta, które są przyjmowane przez jego otoczenie w sposób negatywny (np. głośne wycieranie nosa w rękaw mimo dostępnych chusteczek higienicznych na zajęciach lekcyjnych) i wytłumaczenie pacjentowi, jak powinien on zgodnie z przyjętą normą, zachować się w takiej sytuacji oraz przedstawienie mu perspektywy innych osób na takie postępowanie (można w tym celu wykorzystać komiksy z dymkami, co dane osoby w takiej sytuacji pomyślą; po omówieniu pacjent powinien sam narysować podobną sytuację stosując się do wcześniej omówionych zasad),
- aktywne słuchanie pacjenta w razie jakichkolwiek wątpliwości z jego strony,
- zaproponowanie rodzicom, aby w każdej sytuacji, kiedy chłopiec nie będzie w stanie zrozumieć jakiejś zasady/reguły społecznej, próbowali z nim potem przeanalizować ze szczegółami, co leży u podłoża negatywnego podejścia innych ludzi do zaproponowanego przez chłopca rozwiązania konkretnego problemu,
- zachęcenie rodziców nastolatka do informowania innych członków rodziny, czy znajomych o jego trudnościach i ograniczeniach odnośnie zachowań językowych, aby byli oni świadomi, że wynikają one z obecności ZA, nie są one natomiast rezultatem nieprawidłowego wychowania czy nieuprzejmości dziecka [9],
- zorganizowanie we współpracy z terapeutą zajęć w grupie, jeśli pacjent wyrazi zgodę na uczestnictwo w nich, których celem będzie wspólne omówienie zasad funkcjonowania w społeczeństwie wraz z cwi-

- czeniem poznawania cudzej perspektywy na daną sprawą oraz towarzyszących jej emocjom wyrażonych mimiką twarzy oraz gestykulacją,
- konkretne przedstawienie pacjentowi, skąd biorą się u niego trudności z rozpoznawaniem podstawowych reguł społecznych i dlaczego innym osobom nie cierpiącym na ZA jest trudno je zrozumieć,
- zorganizowanie we współpracy z terapeutą/psychologiem zajęć, podczas których pacjent będzie miał za zadanie ćwiczyć wyrażanie różnych emocji za pomocą swojej mimiki twarzy i gestów wraz z opisywaniem ich słownie,
- zorganizowanie z terapeutą zajęć, podczas których pacjent będzie musiał oglądać pewne fragmenty filmów bądź seriali, w których opierają się na konkretnych zasadach społecznych, następnie pacjent będzie miał za zadanie, najpierw z pomocą terapeuty, następnie sam rozpoznać i nazwać te zasady (lub je słownie/pisemnie opisać); na koniec ich poprawność zostanie potwierdzona przez terapeutę,
- zapewnienie wsparcia psychicznego pacjentowi i jego najbliższym.

Ewaluacja działań:

nastolatek wie, czym są reguły społeczne i dlaczego są one istotne we wszelkich relacjach międzyludzkich, pacjent potrafi rozpoznać kilka podstawowych konwensów społecznych i wyraża chęć dalszej nauki, nastolatek rozumie skąd biorą się trudności komunikacyjne w przebiegu Zespołu Aspergera oraz umie wymienić kilka objawów charakterystycznych dla tej jednostki chorobowej, rodzice dziecka wiedzą, jak ćwiczyć jego kompetencje społeczne w warunkach domowych.

Diagnoza pielęgniarska 5:

Według NANDA: zaburzenia koncentracji uwagi spowodowane graniem w gry wideo do późnych godzin nocnych objawiające się spowolnieniem postępu w realizacji zadań.

Według ICNP: zaburzona koncentracja (Impaired Concentration) [10051517] ryzyko zaburzonych wyników szkolnych [10041685] [5]

Cel: Poprawa koncentracji uwagi pacjenta oraz jego produktywności w ciągu dnia.

Interwencje:

- poznanie szczególnych zainteresowań pacjenta,
- rozmowa z pacjentem na temat emocji towarzyszących programowaniu lub graniu w gry,
- wytłumaczenie rodzicom dziecka, czym są dla niego szczególne zainteresowania i dlaczego są one dla niego takie ważne (możliwość odreagowania emocji po stresującym dniu) oraz czym jest nadwrażliwość zmysłowa w kontekście Zespołu Aspergera,
- zwrócenie uwagi pacjentowi oraz jego najbliższym (jednocześnie lub osobno z pacjentem i jego rodzicami, jeśli tego sobie życzy chory) na gorsze wyniki w nauce spowodowane niedostateczną ilością snu w nocy dziecka,
- poinformowanie pacjenta i jego rodziców o innych konsekwencjach braku odpowiedniego zarządzania czasem, jeśli chodzi o rozsądne wykorzystywanie dóbr mediów cyfrowych, w tym somatycznych (ból pleców, szyi, zapalenie cieśni nadgarstka, ogólne przemęczenie organizmu i niewyspanie), psychicznych (obniżony nastrój, przeładowanie informacjami, stany depresyjne) i społecznych (pogłębienie się problemu osamotnienia, wycofywania się z kontaktów rówieśniczych, nawiązywania trwałych relacji społecznych); również zwrócenie szczególnej uwagi rodzicom na problem coraz to częstszego opuszczania przez dziecko godzin lekcyjnych [10],
- podkreślenie w rozmowie z rodzicami dziecka ogólnie przyjętych zalet grania w gry cyfrowe [poprawa koordynacji percepcyjno-motorycznej, nabycie lub poszerzenie umiejętności akceptowania porażek oraz współpracowania z innymi ludźmi w celu znalezienia rozwiązania problemu, możliwość tworzenia kultury gier (udział w wystawach, e-sporcie, konwentach, szkoleniach), zwiększenie wiedzy ogólnej, nauka swobodnego porozumiewania się w językach obcych, poznanie ludzi o podobnych zainteresowaniach] [10],
- zaproponowanie pacjentowi i jego rodzicom tzw. złotego środka, jeśli chodzi o spędzanie czasu wolnego na graniu w gry komputerowe/programowaniu (aktywna i otwarta rozmowa na temat gier komputerowych rodziców z nastolatkiem; stworzenie konkretnego harmonogramu dnia po zajęciach w szkole i dni wolne od zajęć ze szczególnym podkreśleniem konieczności zadbania o podstawowe potrzeby, w tym spożycie posiłków, umycie się, wykonanie zadań domowych oraz położenie się do łóżka o określonej porze; oferowanie dziecku czasu wolnego dla siebie po zajęciach w celu nabrania siły na wypełnienie swoich obowiązków; stworzenie odpowiednich warunków do dłuższego przebywania w pozycji siedzącej, w tym zadbanie o prawidłowo wyprofilowane krzesło, dopasowane do wzrostu dziecka biurko, odpowiednie oświetlenie pomieszczenia, zapewnienie rolet w oknach, aby promienie słoneczne nie odbijały się od ekranu monitora] [10],
- przedstawienie pacjentowi podstawowych zasad bezpieczeństwa, jeśli chodzi o korzystanie z mediów cyfrowych [robienie przerw w graniu w gry, np. 3 razy po 20 minut zamiast stale przez 60 minut; utrzymanie wyprostowanej sylwetki ciała, ustalenie konkretnej godziny, o której zostaną wyłączone wszystkie urządzenia elektroniczne, z zachowaniem przynajmniej godzinnej lub półgodzinnej przerwy przed snem; unikanie używania wulgaryzmów oraz odnoszenie się do innych graczy z szacunkiem; szukanie inspiracji związanych z grami, np. oglądanie możliwych do wykonywania w przyszłości zawodów, np. programista lub recenzent lub spotkań dla tzw. Cosplayerów (jap. kosupure, czyli osoby które przebijają się za postaci fikcyjne); wykorzystanie gier komputerowych dla własnego rozwoju intelektualnego, w tym: nowej

wiedzy z różnych dziedzin, logicznego myślenia, kompetencji językowych i matematycznych oraz ruchowych; dbanie o swoją prywatność poprzez ochronę danych osobowych; uważne obserwowanie siebie pod kątem uzależniania od gier komputerowych; proszenie o pomoc osób, którym ufa pacjent w sytuacji, kiedy ma jakiegokolwiek wątpliwości związane z graniem w gry komputerowe) [10],

- stała obserwacja postępów nastolatka (po wyjściu z placówki, przekazanie pacjenta pod opiekę terapeuty lub psychologa za zgodą jego opiekunów).

Ewaluacja działań:

pacjent i jego rodzice są świadomi tego, że tzw. „szczególne zainteresowania” są charakterystyczne dla Zespołu Aspergera oraz jaką one pełnią rolę w funkcjonowaniu ludzi cierpiących na to zaburzenie,

nastolatek i jego rodzice wiedzą jakie są konsekwencje zbyt długiego (tym bardziej w godzinach nocnych) korzystania z zasobów komputerów oraz telefonów komórkowych oraz znają oni pozytywne strony zainteresowania grami komputerowymi,

pacjent chce spróbować w przyszłości innych form aktywności związanych z grami komputerowymi, np. oglądanie wystawy,

rodzice dziecka zmienili nastawienie w stosunku do spędzania czasu dziecka przy komputerze; nawiązują z nim rozmowę na temat gier komputerowych,

pacjent wraz z rodzicami stworzyli przykładowy harmonogram z określonymi „widełkami” czasowymi dla konkretnych czynności, które trzeba wykonać w ciągu dnia z uwzględnieniem czasu na odpoczynek,

rodzice dziecka wiedzą, jak należy urządzić jego pokój, aby mógł on grać na komputerze bez narażenia na czynniki mogące negatywnie wpływać na jego stan zdrowia, np. ustawienie monitora komputera w taki sposób, aby nie padały na niego promienie słoneczne,

pacjent zna zasady netykiety i wie, jak należy zadbać o swoje bezpieczeństwo w sieci.

Diagnoza pielęgniarska 6:

Według NANDA: nieumiejętność kontrolowania czynności przymusowych spowodowana OCD objawiająca się trudnościami w dotrzymywaniu terminów.

Według ICNP: zachowanie kompulsywne [10047189], trudności w radzeniu sobie [10001120] [5]

Cel: Uzyskanie kontroli nad podejmowanymi samodzielnie działaniami.

Interwencje:

- poznanie czynników, które wyzwalają u pacjenta nieodpartą chęć wykonania danej czynności (np. kilkukrotne sprawdzanie, czy światło zostało zgaszone, czy piec został wyłączony, czy drzwi lub lodówka została zamknięta),
- szczerą i otwartą rozmowę z pacjentem i jego najbliższymi czym jest OCD i jak to zaburzenie wpływa na codzienne funkcjonowanie nastolatka,
- zachęcenie pacjenta do udziału w terapii poznawczo-behawioralnej (ang. cognitive behavioral therapy, CBT; często z pewnymi modyfikacjami: ćwiczenie

umiejętności uczenia się w celu lepszej koncentracji uwagi, rozmowa motywacyjna, nauka zarządzania czasem, poprzez tworzenie listy zadań według hierarchii ich ważności, ćwiczenia podejmowania decyzji i rozwiązywania problemów oraz elastyczności poznawczej; zawiera przeciętnie 26 sesji) z techniką ekspozycji i powstrzymywania reakcji (ang. exposure and response prevention, ERP), która opiera się na ekspozycji pacjenta na stresujący bodziec, następnie powstrzymywania chorego przed rozpoczęciem wykonywania danej czynności przymusowej i/lub z technikami „mindfulness”, takimi jak medytacja czy relaksacja [11, 12],

- poinformowanie o możliwości zastosowania u pacjenta innej terapii w razie braku efektów wyżej wspomnianej terapii lub jej uzupełnienia, tzn. Terapii Poznawczej Opartej na Uważności (ang. Mindfulness-Based Cognitive Therapy, MBCT), która opiera się na analizie własnych myśli i uczuć pacjenta sytuacji powodującej lęk u pacjenta, gdy takowa będzie miała miejsce [12],

- podanie leków zgodnie ze zleceniem lekarskim [SSRI, w tym: fluoksetyna, fluwoksamina, paroksetyna, sertralina; trójcykliczne leki przeciwdepresyjne (ang. Tricyclic antidepressants TCA, TLPD), w tym: klomipramina; leki zwiększające efekt terapeutyczny wyżej wymienionych leków to: aripiprazol, haloperidol i risperidon] wraz z poinformowaniem pacjenta i jego rodziców o działaniach niepożądanych poszczególnych leków [12],

- w razie konieczności, zgodnie z zaleceniami lekarza, przygotowanie fizyczne i psychiczne nastolatka do przezczaszkowej stymulacji magnetycznej (ang. Transcranial Magnetic Stimulation, TMS) oraz poinformowanie rodziców dziecka na czym polega ten zabieg i w jakim celu jest wykonywany [12].

Ewaluacja działań:

pacjent i jego rodzina wiedzą, czym są zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne,

pacjent potrafi sam nazwać czynności przymusowe, które musi często wykonać, czy to przed snem czy w sytuacji dużego nasilenia stresu oraz umie rozpoznać czynniki, które wyzwalają chęć wykonania tych czynności,

nastolatek chętnie uczestniczy w zajęciach prowadzonych w ramach terapii poznawczo-behawioralnej,

pacjent oraz jego rodzice wiedzą, jakie są sposoby leczenia OCD oraz są świadomi działań niepożądanych poszczególnych leków stosowanych w terapii tych zaburzeń,

rodzice chorego wiedzą na czym polega przezczaszkowa stymulacja magnetyczna oraz w jakim celu jest wykonywana.

Diagnoza pielęgniarska 7:

Według NANDA: brak motywacji do kontynuowania terapii po wypisaniu ze szpitala spowodowany niedostateczną wiedzą na temat ZA oraz OCD.

Według ICNP: konfliktowa postawa wobec opieki [10022281], brak wiedzy o chorobie [10021994] [5]

Cel: Zwiększenie wiedzy pacjenta na temat ZA i OCD.

Zachęcenie pacjenta do kontynuowania terapii.

Interwencje:

- przedstawienie pacjentowi oraz jego rodzinie najważniejszych informacji na temat ZA i OCD (definicja, możliwe przyczyny, kryteria rozpoznania, objawy, sposoby leczenia),
- zorganizowanie spotkania pacjenta z innymi osobami cierpiącymi na jedno lub oba z tych zaburzeń, aby mógł zapoznać się ze sposobami radzenia sobie tych ludzi w życiu codziennym pomimo doskwierającym im dolegliwościom wynikającym z ZA/OCD,
- zachęcenie pacjenta i jego rodziców do korzystania z pomocy grup wsparcia i stowarzyszeń osób cierpiących na ZA/OCD,
- przedstawienie głównych założeń, przebiegu i zalet poszczególnych terapii lub technik, które mają pomóc osobom z ZA i/lub OCD w wykonywaniu codziennych obowiązków,
- zachęcenie pacjenta do rozmowy z psychologiem lub terapeutą na temat obaw związanych z prowadzoną terapią,
- zorganizowanie wizyty psychologa na oddziale, który ma w przyszłości prowadzić dalszą terapię pacjenta, aby mogli wcześniej się poznać i nabrać do siebie zaufania,
- spokojne, bez oceniania wypowiedzi pacjenta, wysłuchanie go, zapewnienie warunków ciszy i spokoju podczas każdej rozmowy z pacjentem,
- sprawdzenie, w jakim stopniu wiedza na temat ZA i OCD została przyswojona przez pacjenta i jego rodziców (np. poprzez przeprowadzenie quizu lub umożliwienie, jeśli wyrażą taką chęć, rodzicom i ich dziecku zorganizowania krótkiego spotkania z innymi rodzicami wraz ze swoimi dziećmi, które będzie miało na celu przedstawienie podstawowych informacji na temat ZA i OCD).

Ewaluacja działań:

pacjent i jego rodzice wiedzą, czym jest Zespół Aspergera oraz Zaburzenia obsesyjno- kompulsyjne oraz potrafią wymienić najważniejsze przyczyny, objawy oraz sposoby leczenia tych zaburzeń,

pacjent oraz jego rodzice poznali strony internetowe popularyzujące wiedzę na temat tych zaburzeń oraz zraszające ludzi chorujących na te zaburzenia, nastolatek i jego rodzice zapoznali się możliwościami terapii skierowanych do osób z podobnymi problemami oraz wyrażają chęć zastosowania niektórych ćwiczeń w warunkach domowych, np. ćwiczenie nazywania różnych emocji (swoich i osób trzecich) za pomocą obrazków lub filmów/seriali,

pacjent chętnie rozmawia z psychologiem na temat technik terapeutycznych skierowanych do osób cierpiących na ZA i/lub OCD oraz wyraża zainteresowanie kontynuowaniem terapii poza szpitalem, aby łatwiej było mu funkcjonować w społeczeństwie.

Diagnoza pielęgniarska 8:

Według NANDA: ryzyko nieadekwatnej oceny pracy dziecka w stosunku do jego rzeczywistych umiejętności

spowodowane dysgrafią.

Według ICNP: ryzyko zaburzonych wyników szkolnych [10041685] dysgrafia [10006419] [5]

Cel: Ułatwienie nauczycielom oceniania prac pacjenta. Poprawa samopoczucia pacjenta.

Interwencje:

- poinformowanie nauczycieli o przyczynie występowania dysgrafii u pacjenta,
- zaproponowanie nauczycielom, aby umożliwiali pacjentowi zaliczanie pisemnych form sprawdzania wiedzy z użyciem tableta bądź komputera lub zaoferowanie pacjentowi większej ilości czasu na wykonanie określonych zadań,
- zachęcenie pacjenta, aby podczas wypełniania testów lub pisania wypracowań używał drukowanych liter,
- pokazanie pacjentowi i jego rodzicom przykładowych pomocy edukacyjnych do terapii ręki (grafomotoryczne karty pracy, czynności plastyczne-wycinanie, klejenie, rysowanie, klocki, masy do lepienia, zestawy konstrukcyjne, piłki gumowe, gniotki, puzzle),
- zalecenie nauczycielom sprawdzania wiedzy teoretycznej pacjenta w formie ustnej lub prezentacji.

Ewaluacja działań:

nauczyciele chorego zostali poinformowani o problemach dziecka z pisaniem oraz z czym są one związane, nauczyciele nastolatka wiedzą, jak mogą ułatwić uczniowi pisanie testów sprawdzających jego wiedzę lub sprawdzić jego wiedzę teoretyczną w innej formie, pacjent wie, że najprostszą metodą ułatwiającą nauczycielowi (i innym) rozszyfrowanie jego pisma jest pisanie drukowanymi literami, pacjent oraz jego rodzice zaznajomili się z możliwymi do używania na co dzień pomocami edukacyjnymi do terapii ręki, dzięki którym prawdopodobne jest zmniejszenie nasilenia problemu.

Diagnoza pielęgniarska 9:

Według NANDA: ryzyko pogłębienia wady wzroku spowodowane zbyt częstą ekspozycją na ekrany urządzeń elektronicznych.

Według ICNP: zaburzone widzenie [10022748], zaburzone dbanie o zdrowie [10000918] [5]

Cel: Zminimalizowanie ryzyka pogorszenia ostrości widzenia.

Interwencje:

- poinformowanie pacjenta i jego rodziców o konsekwencjach zdrowotnych zbyt długiego narażenia narządu wzroku na ekrany monitorów (ból głowy, mroczki przed oczami, zespół suchego oka, pieczenie gałek ocznych, zamazanie obrazu, zwiększenie wady wzroku),
- zalecenie pacjentowi ograniczenia ilości godzin spędzanych przy komputerze lub na telefonie,
- stworzenie razem z pacjentem i jego rodzicami harmonogramu dnia zgodnie z hierarchią koniecznych do wykonania zadań wraz z widełkami czasowymi na każdą z określonych czynności,
- spokojna rozmowa z chorym na temat jego szczegól-

- nych zainteresowań, w tym programowanie i granie w gry komputerowe,
- zaproponowanie pacjentowi poszerzenia swoich zainteresowań na czynności, które nie wymagają w dużej mierze patrzenia na ekran monitora lub telefonu, np. uczestnictwo
- w wystawach, tworzenie Cosplayu a następnie jego prezentacja podczas konwentów itp.,
- zalecenie pacjentowi stosowania filtrów na wyświetlacz telefonu lub komputera w celu ochrony narządu wzroku,
- zwrócenie uwagi pacjentowi i jego rodzicom na stworzenie w domu odpowiednich warunków podczas korzystania z komputera, a przede wszystkim na założenie rolet lub żaluzji w oknie, które w razie potrzeby mogą zostać zasunięte, aby światło nie odbijało się od ekranu, ważne jest również odpowiednie oświetlenie pomieszczenia, aby ekran monitora nie był jednym źródłem światła we wspomnianym pokoju.

Ewaluacja działań:

pacjent i jego rodzice wiedzą, jak rozpoznać pierwsze objawy zmęczenia narządu wzroku wskutek zbyt długiego wpatrywania się w ekran monitora urządzeń elektronicznych,

pacjent rozumie, dlaczego konieczne jest ograniczanie ilości godzin spędzanych przy komputerze, pacjent razem z rodzicami stworzyli przykładowy harmonogram czynności koniecznych do wykonania w ciągu dnia z wyznaczonymi konkretnymi "widełkami" czasowymi uwzględniając czas na odpoczynek, pacjent został zapoznany z innymi formami spędzania czasu wolnego, które są związane z grami komputerowymi, ale nie wymagają siedzenia przed komputerem, pacjent i jego rodzice wiedzą, jak włączyć filtr na komputerze lub telefonie mający na celu ochronę narządu wzroku przed nadmierną ekspozycją na niebieskie światło, rodzice nastolatka potrafią odpowiednio przygotować dla niego stanowisko do korzystania z komputera, aby zminimalizować czynniki mogące pogarszać jego stan zdrowia, np. Poprzez odpowiednie dopasowanie krzesła i biurka dziecka do jego wzrostu, aby zapobiec zmianą w kręgosłupie.

Diagnoza pielęgniarska 10:

Według NANDA: ryzyko wystąpienia niedoborów żywieniowych spowodowane selektywnym zaburzeniem odżywienia.

Według ICNP: ryzyko deficytu odżywienia [10025561], zaburzenia związane z niewystarczającym odżywianiem [10025519] [5]

Cel: Zmniejszenie ryzyka wystąpienia określonych niedoborów w diecie pacjenta.

Interwencje:

- spokojna rozmowa z pacjentem na temat jego upodobań żywieniowych,
- przedstawienie, we współpracy z dietetykiem, pacjentowi i jego rodzinie podstawowych zasad zdrowego żywienia (wykorzystanie piramidy zdrowego żywienia) z uwzględnieniem odpowiedniej ilości

- płynów wypijanych w ciągu dnia,
- stworzenie, we współpracy z dietetykiem, jadłospisu pacjenta, który zawiera wszystkie konieczne makro- i mikroelementy wraz z zamiennikami w razie, gdyby pacjentowi znudziłby się konkretny smak lub inny element tekstury (pożądane jest, aby uzgodniony jadłospis uwzględniał również upodobania reszty domowników),
- zachęcenie pacjenta i jego rodziców do stałego kontaktu z dietetykiem również po wypisaniu z oddziału szpitala,
- stworzenie odpowiednich warunków w czasie spożywania przez pacjenta posiłków oraz zalecenie jego rodzicom, aby w domu również starali się takie zapewnić (cisza, spokój, bez nieprzyjemnych zapachów, w miejscu, gdzie nastolatek czuje się bezpiecznie i swobodnie) [13],
- zwrócenie szczególnej uwagi rodzicom dziecka na fakt, że zmuszanie go do zjedzenia posiłku wbrew jego woli nigdy nie spowoduje, że zacznie mu on smakować, wręcz przeciwnie, złe wspomnienia związane z tym wydarzeniem poskutkują niechęcią do spożywania tego typu produktów.

Ewaluacja działań:

pacjent i jego rodzice wiedzą jakie są zasady zdrowego żywienia,

pacjent wraz z rodzicami stworzyli przykładowy jadłospis, który zawiera najważniejsze składowe w odpowiedniej proporcji (cukry, tłuszcze, białko itd.), ale uwzględnia upodobania smakowe, węchowe oraz konkretne tekstury produktów spożywczych całej rodziny,

rodzice nastolatka rozumieją, jak ważne jest dodawanie z upływem czasu nowych produktów do jego diety (np. dwa wypróbowane wcześniej produkty spożywcze i jeden nowy, dodatkowy),

rodzice dziecka wiedzą, że podczas posiłków powinno wyeliminować, tzw. "rozpraszacze", w tym m.in. włączony telewizor w tle, głośna muzyka, rozmowa przy stole, opiekunowie nastolatka są świadomi, że muszą oni kontrolować pory dnia, kiedy sięga on po jedzenie (istotne jest spożywanie posiłków 5 razy dziennie, ostatni posiłek 2-3 godziny przed snem, bez podjadania w nocy),

rodzice dziecka wiedzą, że jeżeli nie chce on spożywać danego posiłku, to muszą oni podjąć działania, które mogą zmienić jego nastawienie do danego produktu spożywczego unikając stosowania przymusu (można zaproponować nastolatkowi inną formę pokarmu, np. zamiast smażonej ryby podać rybę gotowaną na parze lub zmienić ustawienie produktów na talerzu),

pacjent i jego rodzice wiedzą, ile należy spożywać płynów w ciągu dnia.

Diagnoza pielęgniarska 11:

Według NANDA: ryzyko zmniejszenia podzielności uwagi i tempa podejmowania decyzji spowodowane małą aktywnością fizyczną.

Według ICNP: ryzyko zaburzenia funkcji układu nerwowego [10037333] konfliktowa postawa wobec ćwiczeń [10023614] [5]

Cel: Zachęcenie pacjenta do częstszego podejmowania aktywności fizycznej.

Interwencje:

- spokojna rozmowa z pacjentem i jego rodzicami na temat zalet regularnego uprawiania aktywności fizycznej (zmniejsza ryzyko wystąpienia chorób serca, cukrzycy typu 2 i nowotworów, łagodzi objawy depresji i lęku, usprawnia procesy myślenia, uczenia się, poprawia ogólne samopoczucie) [14, 15],
- poinformowanie pacjenta i jego rodziców o konsekwencjach zdrowotnych braku lub małej aktywności fizycznej w przyszłości (otyłość/nadwaga, schorzenia metaboliczne, np. cukrzyca, hiperlipidemia, schorzenia sercowo-- naczyniowe, np. miażdżyca, zawał serca, udar mózgu, schorzenia i zaburzenia neurologiczne, np. otępienie, choroba Parkinsona, zmniejszona selektywność uwagi, wolniejsze procesy myślowe, w tym podejmowanie decyzji i obniżenie koncentracji uwagi, schorzenia psychiatryczne, np. depresja, zaburzenia lękowe, schizofrenia, zaburzenia snu, choroba afektywna dwubiegunowa) [14, 15],
- wytłumaczenie pacjentowi i jego rodzicom przyczyn zaburzeń motoryki dużej i małej,
- zachęcenie rodziców nastolatka, aby porozmawiali z nauczycielem w-f uczącego w jego szkole, aby postarał się stworzyć ćwiczenia dostosowane do jego możliwości (warto wspomnieć o trudnościach z koordynacją ruchową, które mają odzwierciedlenie w braku umiejętności sportowych, tym bardziej w dyscyplinach związanych z łapaniem i rzucaniem piłki [16]),
- zwrócenie uwagi rodzicom dziecka na konieczność poinformowania rówieśników chłopca o jego ograniczeniach związanych z ZA,
- jeśli pacjent nie chce uczestniczyć w zajęciach wychowania fizycznego w szkole, zaproponowanie mu, aby znalazł inną dyscyplinę poza szkołą (np. judo, karate, joga itp.), które są dostosowane do jego możliwości psychomotorycznych,
- zaproponowanie pacjentowi, aby włączył ruch w swoje szczególne zainteresowania (np. gry na konsoli, które wykorzystują ruch gracza),
- poinformowanie nastolatka i jego rodziców o najnowszych zaleceniach WHO odnośnie aktywności fizycznej dzieci z niepełnosprawnością w wieku od 5 do 17 lat: co najmniej 60 minut aktywności fizycznej dziennie o intensywności od umiarkowanej do dużej, głównie aerobowej; ćwiczenia aerobowe, np. pływanie, bieganie, jazda na rowerze) o dużej intensywności, a także te, które wzmacniają mięśnie i kości, należy wykonywać przezco najmniej 3 dni w tygodniu, - dzieci i młodzież z niepełnosprawnością powinny stopniowo zwiększać częstość, intensywność i czas trwania aktywności fizycznej, dzieci i młodzież powinny ograniczać czas spędzony w pozycji siedzącej, szczególnie czas spędzany przed ekranem [14],
- zachęcenie rodziców pacjenta, aby po wypisaniu z oddziału szpitala skontaktowali się rehabilitantem, który zajmuje się dziećmi z podobnymi problemami

i jest w stanie zaproponować im oraz ich dziecku aktywności fizycznej odpowiedniej do jego możliwości.

Ewaluacja działań:

pacjent i jego rodzice wiedzą, jakie są konsekwencje zdrowotne regularnego uprawiania aktywności fizycznej i jej zaprzestania, pacjent i jego rodzice rozumieją, na czym polegają trudności związane z motoryką dużą i małą u osób cierpiących na ZA, pacjent i jego rodzice wyrażają chęć skontaktowania się po powrocie do domu z rehabilitantem, który odpowiednio dobierze ćwiczenia/dyscyplinę sportu do możliwości nastolatka, rodzice nastolatka wiedzą, że po przeniesieniu nastolatka do nowej szkoły, muszą poinformować nauczyciela wychowania fizycznego o ograniczeniach dziecka, chyba że chce on powiadomić go o tym samodzielnie, nastolatek rozumie, że rozmowa ze swoimi rówieśnikami na temat ZA może pomóc im w zrozumieniu jego problemów i dzięki temu mogą oni okazać mu wsparcie i włączyć go do grupy rówieśniczej.

Podsumowanie

Zespół Aspergera ma duży wpływ na funkcjonowanie jednostek w społeczeństwie. Wynika to głównie z odmiennego odbierania bodźców ze środowiska. Występuje bowiem u nich nadwrażliwość sensoryczna, trudności z pragmatyką i z empatią poznawczą, aleksytymia itp., co zaburza komunikację interpersonalną i w konsekwencji uniemożliwia lub przeszkadza w utrzymywaniu i/lub nawiązywaniu relacji. Bardzo trudnym dla dzieci z ZA jest okres nauki. Mierzą się one wtedy z niezrozumieniem ze strony innych ludzi, co jest spowodowane powyższymi objawami przy współwystępowaniu takich zaburzeń, jak: dysgrafia, trudności z koordynacją ruchową na zajęciach wychowania fizycznego, niezrozumienie ogólnie panujących zasad, itd. Ich problemy są potęgowane przez nieświadomość otoczenia na temat tego rozpoznania, pomimo silnie rozwijających się blogów, czy stowarzyszeń, starających się przybliżyć tę tematykę osobom, które w przyszłości mogą mieć do czynienia z chorymi cierpiącymi na to zaburzenie – czyli każdemu, kto chce lepiej zrozumieć drugiego człowieka. Wydaje się zatem istotne zebranie podstawowych wiadomości na temat ZA wraz z przykładami, aby kontynuować edukowanie społeczeństwa, a w szczególności personelu medycznego między innymi za pomocą takich prac, jak niniejsza.

Zawarte w opisie przypadku interwencje mają stanowić możliwe do wykorzystania przykładowe działania, które mogą zostać wprowadzone w każdym oddziale szpitala, jak również mogą one stanowić wskazówki dla personelu pracującego w galeriach handlowych, szkołach, czy innych placówkach, z których korzystają lub będą mogły korzystać osoby z ZA, dzięki wprowadzonym zmianom.

Rolą każdej pielęgniarki jest ciągle kształcenie się oraz następnie przekazywanie nabytej wiedzy pacjentom, szczególnie z zakresu zaburzeń psychicznych, gdyż chorzy

nimi dotknięci są dotąd jedną z najczęściej stygmatyzowanych grup spośród wszystkich specjalności.

Wnioski

1. Wiedza ogólna z zakresu zaburzeń ze spektrum autyzmu, w tym na temat Zespołu Aspergera, wymaga dalszego rozpowszechniania w społeczeństwie z uwzględnieniem miejsc ogólnie dostępnych (kina, teatry, szkoły, uczelnie, szpitale, przychodnie itp.).
2. Obowiązkiem nauczycieli, pedagogów oraz wychowawców uczelnianych jest ciągle kształcenie się z zakresu możliwych zaburzeń u dzieci i młodzieży, aby miały one szansę kształcić się na takim samym poziomie, jak ich zdrowi rówieśnicy.
3. Personel medyczny jest zobowiązany do uaktualniania swojej wiedzy na temat zaburzeń psychiatrycznych, aby pacjenci z ZA mogli swobodnie korzystać ze świadczeń opieki zdrowotnej z możliwie małym narażeniem na intensywne bodźce ze środowiska (szczególnie w Szpitalnych Oddziałach Ratunkowych/ izbach przyjęć).
4. Konieczne jest dalsze organizowanie spotkań dla rodzin/bliskich osób z ZA, aby mieli oni szansę na uzyskanie wsparcia ze strony ekspertów oraz uczyli się oni, korzystając wzajemnie ze swoich doświadczeń.

Bibliografia

1. Atwood T. Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik. Gdańsk 2013 wydanie I
2. Janas-Kozik M., Wolańczyk T. Psychiatria dzieci i młodzieży. Warszawa 2023 wydanie I str. 267-275, 284-297
3. Morrison J. DSM-5 bez tajemnic. Praktyczny przewodnik dla klinicystów. Kraków 2016 wydanie I str. 40-47
4. Rynkiewicz A., Kulik M. Wystandaryzowane, interaktywne narzędzia do diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu a nowe kryteria diagnostyczne DSM-5. Psychiatria 2013; 10 (2): 41-48
5. Karpińska A: Wybrane aspekty sytuacji szkolnej uczniów z zespołem aspergera. Humanitas Pedagogika i Psychologia 2020; 21: 13-<https://doi.org/10.5604/01.3001.0014.5652>.
6. Kram M, Skumiewska I. Nursing care of children with Asperger syndrome — individual case study. Nursing Problems / Problemy Pielęgniarstwa. 2014;22(4):553- 558.
7. Drzeżdżon, P. (2023). Znaczenie terapii integracji sensorycznej wśród dzieci z zaburzeniami neurorozwojowymi. Student Niepełnosprawny. Szkice I Rozprawy, (16(23). <https://doi.org/10.34739/sn.2023.23.04>
8. Zielińska J. Internet jako źródło informacji na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu w opinii terapeutów i rodziców. Roczniki pedagogiczne Tom13(49),numer3– 2021 DOI: <http://doi.org/10.18290/rped.21133.2>.
9. Grzesiak-Witek, D. (2022). Zaburzenia relacji społecznych osób z zespołem Aspergera jako konsekwencja deficytów lingwistycznych w oparciu o analizę zachowań językowych. KULTURA – PRZEMIANY – EDUKACJA, 10, 91–102. <https://doi.org/10.15584/kpe.2022.10.5>
10. Dębski M., Bigaj M. (red.) (2020), Granie na ekranie. Młodzież w świecie gier cyfrowych, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne 57

11. Krzyszkowiak W., Kuleta-Krzyszkowiak M., Krzanowska E. Treatment of obsessive compulsive disorders (OCD) and obsessive-compulsive-related disorders (OCRD). Psychiatr. Pol. 2019; 53(4): 825–843.
12. Piasek L., Szafran A., Wiśniewska K., Ostańska A., Terelak W., Ciechański M., Witkowska E., Godek G., Więclaw K., STAŃKO K. Understanding obsessive-compulsive disorder - literature review. Journal of Education, Health and Sport. 2023;40(1):94-110.
13. Niemyjska D. Trudności pokarmowe u dzieci ze spektrum autyzmu – propozycja strategii rozszerzania diety u dziecka z asd. Szkoła specjalna 3/2021, 196–206.
14. WHO guidelines on physical activity and sedentary behaviour. Geneva: World Health Organization; 2020./ Wytyczne WHO dotyczące aktywności fizycznej i siedzącego trybu życia: omówienie. Kopenhaga: Biuro Regionalne WHO na Europę; 2021.
15. Dyrła-Mularczyk K., Giemza-Urbanowicz W. The influence of physical activity on the functioning of the nervous system and cognitive processes – research review. Neuropsychiatria i Neuropsychologia 2019; 14, 3–4: 84–91. red. Kilańska D. Międzynarodowa Klasyfikacja Praktyki Pielęgniarskiej. ICNP w praktyce pielęgniarskiej. PZWL Wydawnictwo Lekarskie; Warszawa 2014, wyd. I, dodruk 2024.
16. Pudłowska E. Adaptation difficulties of a student with Asperger Syndrome in a post-primary school. Journal Of Modern Science TOM 1/46/2021, S. 143–158

Data przyjęcia: 12.10.2024

Data recenzji: 14.11.2024

Data wydania: 27.12.2024