

Autizmus-specifikus egészségügyivészhelyzet-kezelés

Autism-specific health emergency management

McNEILL BRIGITTA

McNeill Brigitta: független kutató; brigikapos@gmail.com

Brigitta McNeill: independent researcher; brigikapos@gmail.com

Absztrakt

Az autizmus spektrum zavarral (ASD) élők a neurotipikus populációhoz képest jóval nehezebben találnak megfelelő egészségügyi szolgáltatást vagy szolgáltatót. Ennek okai összetettek, az okok közé tartozhat a nem megfelelő diagnózis, a diagnózis hiánya, kommunikációs nehézségek, komorbid állapotok, a szenzoros feldolgozás zavarai, a szorongás vagy a depresszió. A világ legtöbb országában megfigyelhető, hogy az ASD-személyek a számukra nem megfelelő, vagy nem elérhető ambuláns ellátás miatt egyre nagyobb számban jelennek meg a sürgősségi betegosztályokon. Emellett kiemelendő, hogy az egészségügyi személyzet autizmus-specifikus képzése világszerte lemaradást mutat, a társszakmákkal összehangolt, gyakorlati képzésekre lenne szükség. Tanulmányomban egyrészt szeretném bemutatni azokat az okokat, amelyek miatt az autizmus spektrum zavarral élők nagy számban jelenhetnek meg a sürgősségi ellátásban, másrészt autizmus-specifikus ellátásra vonatkozó ajánlásokat is megfogalmazok az egészségügyben dolgozó szakemberek részére.

Kulcsszavak: autizmus spektrum zavar, autizmus-specifikus vészhelyzetkezelés, sürgősségi betegellátás, autizmus-specifikus koordinátor

Abstract

People with autism spectrum disorder find it much more difficult to access appropriate health services or providers compared to the neurotypical population. The reasons for this are complex and may include inappropriate diagnosis, lack of diagnosis, communication difficulties, comorbid conditions, sensory processing disorders, anxiety or depression. In most countries around the world, ASD individuals are increasingly presenting in emergency departments due to inadequate or unavailable outpatient care. In addition, it should be highlighted that autism-specific training of healthcare staff is lagging behind worldwide and practical training coordinated with the allied professions is needed. In my study, I would like to present the reasons for the high numbers of people with autism spectrum disorder presenting in emergency care and make recommendations for autism-specific care to be provided by health professionals.

Keywords: autism spectrum disorder, autism-specific emergency management, emergency patient care, autism coordinator

A probléma háttere

A sürgősségi betegellátás vagy a sürgősségi betegosztályokon való kezelés (továbbiakban: SBO) az egészségügyi ellátásokon belül a legkritikusabb pontnak számít. Fontos a sürgősségi

ellátás fogalmának pontosítása, hogy egyértelműen meg tudjuk határozni a későbbiekben, mit jelent az ASD-specifikus egészségügyi vészhelyzet. Az *Egészségtudományi Fogalomtár* szerint *azonnali ellátásra* szorul az a személy, akinél fennáll az életveszély vagy annak gyanúja, illetve ahol a sürgős beavatkozás elmaradása halálozáshoz vagy maradandó egészségkárosodáshoz, elhúzódó gyógyulási folyamathoz vezetne. Ilyen állapotnak tekinthető a heveny tudatzavar és azok az események is, amelyek során a páciens más személy életét, testi épségét, egészségét fenyegeti közvetlen módon, tehát a környezetére vagy önmagára közvetlen veszélyt jelenthet (Állami Egészségügyi Ellátó Központ, n.d.).

Vohra és munkatársai 2016-ban publikált vizsgálata szerint (n=25.527) 2006 és 2011 közt több mint duplájára nőtt az ASD-személyek SBO-látogatása az USA-ban. Ebből 15% az elsődleges pszichiátriai rendellenesség kapcsán, 16% elsődleges, de nem pszichiátriai rendellenesség kapcsán, 24% egyéb sérülések kapcsán jelent meg a sürgősségi ellátásban. A tanulmány kiemeli, hogy az orvosi vizitek egyharmada elkerülhető lett volna, nem igényelt sürgősségi beavatkozást. A társadalombiztosításra ez háromszoros terhet rótt, ami kb. 18 milliárd dollárt jelentett a vizsgált időszakban. Ezért is fontos meghatározni a gyakori SBO-n történő megjelenés okait. Sokak számára ez lett az egyetlen ellátási forma, így nagy az esély a folyamatos visszatérésre. Tehát az alapellátásban megnyilvánuló hiányosságok, az egyenlő esélyű hozzáférés hiánya is generálhatja a sürgősségi osztályokon való felülreprezentált megjelenést (Vohra et al., 2016). Mindez hosszabb kórházi kezelési időt és – ahogyan láthattuk – nagyobb egészségügyi költségeket eredményez. Ezen felül az ASD-személyek legalább 90%-a kiterjedt komorbid pszichiátriai rendellenességgel rendelkezik, ez lehet többek között intellektuális képességzavar, depresszió, epilepszia, ADHD, szorongás vagy szerhasználat-zavar. Pedig az autizmus spektrum zavar már önmagában is nagy kihívást jelent az ellátásban (Autism Services, Education, Research, and Training Collaborative, 2013; McNeill, 2022c; Sizo et al., 2009; Vohra et al., 2016; Williams et al., 2001).

A sürgősségi betegellátás során tisztában kell lenni azokkal az elsődleges okokkal, amelyek miatt egy ASD-személy megjelenhet az SBO-n. Vohra és munkatársai (2016) kutatásukban feltárják, az Autism Services, Education, Research, and Training Collaborative 2013-as publikációja pedig megerősíti ezeket a főbb okokat. Leggyakrabban az epilepszia fordul elő, ezt követik a görcsrohamok, fejfájás/migrén, bélrendszeri rendellenesség, stressz, frusztráció, depresszió, a szorongás miatt gyakoribb krónikus hányás, hasmenés, az adaptív viselkedés nehézségei, mint a dühkitörések, önsebzés, egyéb autoagresszió, idegentest a szemben, légzési rendellenesség, fulladás, öngyilkossági kísérlet, mérgezések, PICA (nem ehető tárgyak lenyelése, evése), balesetek. A felsorolásból is látszik, hogy ezek jelentős része megelőzhető lenne, illetve járóbeteg-ellátás keretén belül kezelhető volna (Autism Services, Education, Research, and Training Collaborative, 2013; Vohra et al., 2016).

Az összetett igényű, vészhelyzetekben sérülékeny és veszélyeztetett betegcsoport megfelelő kezeléséhez, a szolgáltatásokhoz való hozzáférésben az egyenlő esélyek biztosításához többletforrásokra és az egészségügyi személyzet specifikus képzésére lenne szükség. Tanulmányomban szeretném kifejtetni, hogy hazánkban, a hazai egészségügy szervezeti működésében is viszonylag könnyen és költséghatékonyan megvalósítható lenne az ASD-specifikus SBO-ellátás. A DSM-5 autizmus-kritériumai mentén – bár itt diádról van szó – három területen szeretném bemutatni az egészségügyben, elsősorban az SBO-n dolgozó szakemberek számára az autizmus-specifikus megközelítés lehetőségeit: a kommunikációs problémákat, a szenzoros feldolgozás zavarait és a maladaptív viselkedés megnyilvánulásait, illetve az ezekre adható adekvát szakmai válaszokat és a hozzájuk kapcsolódó ajánlásokat. A legtöbb esetben ezeken a területeken találkozhatnak a gyakorlatban is kihívásokkal az SBO

szakemberei, munkatársai, amikor autizmus spektrum zavarral élő személyeket kezelnek (American Psychiatric Association, 2014).

Kommunikációs problémák

Időnként az átlag, neurotipikus populáció számára is nehezen értelmezhető, amit az orvos mond. Amennyiben ezt még gyorsan is teszi, egy ASD-személy könnyen pánikba eshet, összezavarodhat. Emellett az egészségügyi személyzet egymással folytatott kommunikációja eszkalálhatja az autista személy problémáját. A sürgősségi ellátásban a kommunikáció fokozott hangerővel jár, és minden nagyon gyorsan történik.

A kommunikációs problémák széles skálát ölelhetnek fel, amennyiben a páciens autizmus spektrum zavarral él. Lehet nonverbális személy, ilyenkor az alternatív és augmentatív kommunikáció (AAK) technikáját kell alkalmaznunk (pl. képzett kommunikátorok segítségével), máskor hallássérültnek tűnhet, vagy olyan személynek, akit nem érdekelnek a körülötte folyó események. Az AAK folyhat gesztusokkal, jelekkel, képekkel. Ez a fajta kommunikációs technika a súlyosan károsodott beszéd átmeneti vagy tartós pótlása (Havasi, 2013). Jelentős mennyiségű információra tehetünk szert azzal, ha *igen* vagy *nem* választ tudunk szerezni a klienstől egy adott helyzetben, ami természetesen sok türelmet és időt igényelhet, és ez nem mindig áll rendelkezésünkre. Az *echolália* (az elhangzottak ismétlése) különösen meg tudja nehezíteni a sürgősségi osztály személyzetének információhoz jutását, amennyiben nincs jelen segítő családtag, gondozó vagy autizmusra specializálódott szakember. Az echolália miatt gyakran szemtelennek vagy érdektelennek tűnhet a kliens, pedig ez is egy kísérlet a részéről, hogy kommunikáljon velünk. A kérdések vagy mondatrészek megismétlésével gyakran időt próbál nyerni az ASD-személy, hogy releváns választ adjon a helyzetre, felidézve egy korábbi hasonló szituációt (Autism Services, Education, Research, and Training Collaborative, 2013; McNeill, 2019).

Reagálhat például aszerint, amit egy filmben látott, vagyis lekövet egy viselkedésmintát, idéz a kedvenc jelenetéből. Mivel az utóbbi években több, ASD-, illetve Asperger témájú orvosi sorozat került a képernyőre, ez várható kommunikációs reakció. A közelükben folytatott beszélgetésekre is érdemes gondot fordítani, mivel gyakran szó szerint értelmeznek mindent. A félreértések extrém reakciókat válthatnak ki.

Egy általam 2019-ben készített interjú során hangzott el, hogy egy kórházi kezelés során egy ASD-fiatalnak vércukorszint vizsgálat kapcsán az egészségügyi személyzet egy tagja a következőket mondta: „Csak beleszúrom a tűt az ujjába”. Az Asperger-szindrómás fiatal ezt úgy értelmezte, hogy az egész tűt, teljes hosszában bele fogják szúrni az ujjába. A félreértés eredménye extrém pánik és dühkitörés lett, négy szakembernek és a szülőnek kellett erővel lefognia őt a beavatkozás elvégzéséhez. Később, miután megnyugodott, elmondta, ha tudta volna, hogy csak a tű végével óvatosan megbökik az ujjbegyét, esetleg imitálva meg is mutatják neki, sokkal nyugodtabban viselte volna az eljárást (McNeill, 2019).

SBO-n történő ellátás során gyakran hangzanak el a páciens felé is különböző utasítások. Feltétlenül szem előtt kell tartani, hogy az autizmus spektrum zavarral élők gyakran nehezen értelmezik az összetett mondatokat, így az ilyen utasítások szinte követhetlenné válnak számukra. Mindezt nehezítheti a szemkontaktus hiánya, ami azt a hatást keltheti, mintha a páciens nem is figyelne az utasításokra. Előfordulhat, hogy az ASD-személy nem megfelelően

kér segítséget, agresszívnek és türelmetlennek látszik. Gyakran e mögött is az állapotukra jellemző kommunikációs deficit áll.

Ajánlások ASD-specifikus kommunikációra az SBO-ellátásban

Az autizmus spektrum zavarral élők vészhelyzet-kezelésében a speciális kommunikációs technikák már a *segélyhívók* szintjén szerepet kell kapjanak. A vészhelyzetek minden szegmensére igaz, az ASD-személy gyakran akadályozott a segítség kérésében és elfogadásában egyaránt. Amennyiben segélyhívás fogadása közben a szakember echoláliát tapasztal a hívó fél beszédében, esetleg a hívó magára egyes szám harmadik személyben utal, vagy önmagáról a saját keresztnéve használatával beszél, gyakran nem releváns mondatokat ismételtet önmaga nyugtatására, feltétlen gyanakodni kell, hogy autizmussal érintett személy próbál segítséget kérni. Érdekes tisztában lenni a ténnyel, hogy a legtöbb ASD-személyt, preventív jelleggel, csupán egy bizonyos szintig tudják felkészíteni a gondviselők vagy a szakemberek vészhelyzetekre. Tehát lehet, hogy kritikus helyzet esetére begyakorolták, hogy fel kell hívni a segélyhívó számát, elmondani a nevét, címét, de részletesebb információhoz jutni már nagyobb kihívás lesz. Ilyen helyzetben a gyors segítségnyújtás sokkal fontosabb, mint a szakmai terminológia pontos használata, tehát egyértelműen rá lehet kérdezni a hívó állapotára, akár olyan egyszerű kérdéssel, mint: „*Ön autista?*”, „*Te autista vagy?*”. Biztosítani kell a személyt arról, hogy segíteni fogunk, esetleg már úton is van a segítség. A rövid, lényegre törő és egyértelmű megfogalmazás esetükben kiemelkedő jelentőségű. Amennyiben lehetséges, a segítség megérkezéséig ne hagyjuk magára az ASD-személyt, még akkor sem, ha már nem hajlandó vagy nem tud kommunikálni (McNeill, 2019; Havasi, 2022).

Az *SBO-n történő ellátás* a következő olyan terület, ahol sokat tehetünk az eredményes intervenció érdekében, megtalálva a megfelelő kommunikációs stílust, technikákat. Az ilyen, mindenki számára extrém stresszel járó helyzetekben még egy verbálisan jól kommunikáló ASD-személy is válhat nonverbálissá. Ilyen esetekben az AAK eszközeivel, a megfelelő kérdéseket feltéve törekedünk az igen/nem válaszok elérésére. A cél mindig a lehető legtöbb adat és információ megszerzése, nem csupán a helyzetről, hanem a személlyel való kommunikáció, kapcsolatfelvétel lehetőségeiről – a gondozóktól, a páciens már kezelő szakemberektől. Amennyiben nonverbális, esetleg komorbid intellektuális képességzavarral is küzdő személyről van szó, soha ne beszéljünk a kezeléséről úgy, mintha ott sem lenne, és csak az ASD-gyermekek tegezzük, kivéve, ha a gondozó mást ajánl. Folyamatosan biztosítani kell őt arról, hogy segíteni fogunk. A különösebb kellemetlenséggel nem járó vizsgálatoknál minden esetben ki kell hangsúlyozni, hogy nem fogunk fájdalmat okozni, például láz- vagy pulzusz mérés esetén. Hasonlóan, de több időt rászánva kell számára elmagyarázni, mi fog történni röntgen-, CT-, EEG-, EKG-, ultrahang-, vagy MRI-vizsgálat során. Auditív hiperérzékenység esetén érdemes fül dugókról gondoskodni. Fájdalommal járó beavatkozások esetén próbáljuk meg elmagyarázni a várható fájdalom mértékét (csípni fog, fájni fog, de csak egy pillanatra vagy ameddig elszámol háromig stb.). Kérdések esetén törekedni kell a legerősebb megfogalmazásra. Például a „Hogyan kezdődött a fájdalom?” kérdés helyett a „Fájt tegnap?/Fájt reggeli után?” célravezetőbb. Az ASD esetén gyakran sérült a szerialitás, így nehezen értelmezik az ok-okozat összefüggéseit, ami miatt nehéz lehet a fájdalom észlelésétől, megélésétől a vizsgálatokon és beavatkozásokon keresztül a gyógyulás folyamatáig átlátniuk az eseményeket. Részletekre bontva, akár folyamatábrával szemléltetve, a vizsgálati helyzeteket imitálva megelőzhetjük az extrém szorongást és

agressziót (Autism Services, Education, Research, and Training Collaborative, 2013; McNeill, 2019; McNeill 2022b).

Fontos, hogy az ASD-személynek egyszerre csak egy szakember adjon utasítást, amennyiben lehetséges, ugyanaz a személy a folyamat végéig. Kanadai és angliai példák mutatják, hogy az egészségügyben alkalmazott *ASD-specifikus mediátor* milyen jelentős és hatékony segítséget tud nyújtani ilyen vészhelyzetek esetén. Világszerte probléma, hogy a pszichiáterek, más egészségügyi szolgáltatókhoz hasonlóan, általában nem rendelkeznek ASD-specifikus képzettséggel. E gyakori problémára jelenthetne választ ASD-specifikus mediátor/koordinátor szakember alkalmazása a nagyobb egészségügyi szolgáltatóknál (Croen et al., 2006; McNeill, 2022a; Surrey Place, n.d.).

A szenzoros feldolgozás zavarai

Az autizmus spektrum zavarral élők gyakran nehezen integrálják és dolgozzák fel a szenzoros ingerek özönét, amelyek növelik feszültségüket és szorongásukat, hiszen egy sürgősségi osztály természeténél fogva félelmetes hely, túlzottan stimuláló. Az átlagember számára is nehezen elviselhető szenzoros ingerek az SBO-n számukra fájdalmasak is lehetnek. Ezen a területen azonban gyakran válhatnak az őket övező sztereotípiák áldozatává. Ezek szerint az autizmus spektrum zavarral élők vagy érzéketlenek a fájdalomra, vagy túlreagálják a legkisebb beavatkozást. Azonban ezen a területen is érvényesnek kell lennie a spektrumszemléletnek, vagyis nincs két egyforma autizmussal élő személy, ezért a minél gyorsabb információszerzés elengedhetetlen ilyen helyzetekben is (Autism Services, Education, Research, and Training Collaborative, 2013; McNeill, 2022b).

A *szenzoros kihívások* kezeléséhez tisztában kell lennünk, hogy pontosan milyen területeket érint a hipo/hiperszenzitivitás, az, hogy alul- vagy túlreagálhatnak egy-egy szenzoros stimulációt. Általában öt érzékszervről beszélhetünk, amit érinthet a rendellenesség: a látás, hallás, szaglás, ízlelés és az érintés vagy bőrérzékelés (taktilitás). Utóbbi esetében érdemes a hőérzékelésről is külön említést tenni. A helyzet helyes megítéléséhez vészhelyzetekben is tisztában kell lennünk, mit is jelent az ASD-személy speciális reakciója, tehát ha túl- vagy alulreagál a fájdalomra. A szociális és egészségügyi szakemberek szemében az ASD időnként összemósódhat a perifériás neuropátiával, de leggyakrabban a veleszületett fájdalomérzéketlenséggel (Congenital Insensitivity to Pain, CIP). Amíg az előbbi ritkán okozhat félreértést, hiszen általában későbbi életkorban kialakuló állapot, addig a CIP, lévén veleszületett rendellenesség, komorbidnak tűnhet az ASD-specifikus állapotokkal. A CIP-et jelen ismereteink szerint génmutáció okozza, rendkívül ritka fenotípus, amely a nocicepció, vagyis a káros hatások észlelésének hiányát jelenti. Mivel a fájdalomészlelésnek nincs jól körülhatárolható agyi területe, központja, sokkal inkább agyi hálózatról, fájdalom-mátrixról kell beszélnünk, ami egyénenként is eltérő mintázatot mutathat. A szenzoros feldolgozás zavaraival gyakran küzdő autista személyek esetében ez külön kihívást jelent az egészségügyi, de különösen a sürgősségi betegellátásban. A CIPA (Congenital Insensitivity to pain with Anhidrosis) ennek súlyosabb változata, amikor a páciens a hőt sem érzékeli. (A CIPA magyar elnevezése: veleszületett fájdalomérzéketlenség anhidrózissal.) Zhang és munkatársai 2022-ben publikáltak egy tanulmányt, amelyben egy ASD-gyermeket vizsgáltak, aki CIPA-ban is szenvedett (Zhang et al., 2022). Ebben az állapotban a páciens a fájdalomérzéketlenség mellett a hőérzetért felelős idegsejtek diszfunkciójával is él, aminek következtében nem verejtékezik, és a lázas állapotot sem

érzékel. A tanulmány kiemeli, hogy CIPA esetén mindig érdemes az ASD-szűrést is elvégezni, bár komorbiditásról alig beszélhetünk. 2022-es adatok szerint (USA és Kína) az autizmus spektrum zavar prevalenciája 1:36, a CIPA prevalenciája pedig 1:125 millió. Viszont Zhang és munkatársai kiemelték, hogy a két állapot egészségügyi és egyéb terápiás kezelése, azok módszertana rendkívül hasonló. Sok ASD-gyermek sérül meg gyakran motoros ügyetlenség, figyelemzavar vagy a veszélyérzet hiánya miatt, illetve homeosztázisuk sem minden esetben átlagos, így CIPA kapcsán a differenciáldiagnózis elengedhetetlen. A proprioceptív és vesztibuláris érzékelés diszfunkciója miatt is jóval sérülékenyebbek, ennek következtében az SBO-n gyakran megjelenő kliensek, mivel sokszor szenvednek el különböző baleseteket. Ám ezek az esetek nem keverendők a CIPA-páciensek sérülékenységével (Zhang et al., 2022; Shon et al., 2018).

Amennyiben mégis *hipoérzékeny*, érzéketlennek tűnő a fájdalomra az ASD-páciens, nehezen, vagy egyáltalán nem fog segítséget kérni még jelentős patológiás állapot esetén sem. A fájdalomra adott reakciók is különbözőek lehetnek, gyakran előfordul többek közt a hangos nevetés, éneklés vagy épp ruhatépés. Amennyiben taktikailag hiperszenzitív a páciens, minden beavatkozás kiválthat agressziót, akár egy egyszerű lázmérés vagy vérnyomásmérés is. Azonban ennél is gyakrabban találkozhatunk a hangokra és erős fényekre érzékeny ASD-személyekkel az SBO-n, ahol pontosan ezek az ingerek szinte elkerülhetetlenek. A kórházi környezet mindig erős fényekkel és különleges zajokkal jár, gondoljunk csak különböző gépek működésének hangjára, riasztó, figyelmeztető hanghatásokra vagy bizonyos vizsgálatokhoz szükséges extrém erősségű világításra. Amikor egy ASD-személy az érintéseket, hangokat, fényeket a neurotipikus többséghez képest jóval intenzívebben éli meg, az amúgy is riasztó sürgősségi beavatkozás még rémisztőbb lehet számára, és a szorongás tüneteitől a szélsőséges agresszióig reagálhat (Autism Services, Education, Research, and Training Collaborative, 2013; McNeill, 2019).

Az ingerkereső, *önstimuláló* ASD-személyek kezelése még az esetleg hiposzenzitívnek tűnő szubpopuláción belül is rendkívüli kihívást jelent. Az önstimulálás segít az autista személynek megküzdenni a szenzoros túltelítettséggel az adott helyzetben, ezért ennek blokkolása sokkal nagyobb viselkedési problémákat generálhat. Egészségügyi vészhelyzetben gondolni kell arra is, hogy egy ilyen önstimuláló cselekedet, mint amilyen többek közt saját fülének, hajának tépegetése, fejének ütögetése, valójában az általános fájdalomérzetet hivatott csökkenteni, mert béta-endorfin felszabadulását okozza, ami egyfajta érzéstelenítőként hathat. Ez különösen fontos lehet nonverbális ASD-páciensek esetén, akik nem képesek közölni például a folyamatos migrénből, fejfájásból vagy fogfájásból adódó szenvedésüket (Wang, 2022).

A látás, hallás és a bőr/hőérzékelés mellett beszélnünk kell a *szaglás és ízlelés* területén jelentkező szenzoros feldolgozás anomáliáiról. ASD esetén gyakran találkozhatunk olyan kliensekkel, akik folyamatosan megszagolják, szagolgatják a dolgokat, nem akarnak az étkezéshez hozzákezdeni, mielőtt alaposan megszagolták az ételeket, italokat, illetve gyakran szembesülhetünk különböző étkezési anomáliákkal velük kapcsolatban. Kórházi körülmények között ezek a rendellenességek súlyosbíthatják az egészségügyi, és ezen belül a vészhelyzetek kezelésének nehézségeit. Az egészségügyi intézményeknek speciális illata van, általában a fertőtlenítőszer miatt, amire érzékenyen reagálhat egy ASD-személy, miközben nem képes megfogalmazni, valójában mi zavarja. Az ízlelés zavara ilyen esetekben nem csupán a kórházi étkezésekre fog korlátozódni, de befolyásolhatja különböző gyógyszerek beadását, elfogadását is (Autism Services, Education, Research, and Training Collaborative, 2013; McNeill, 2022b).

Ajánlások szenzoros-barát SBO-ellátásra

Ezt a területet két részre érdemes bontani, egyrészt a szenzoros-barát ellátásra az egészségügyi személyzet részéről, másrészt a szenzoros-barát épített környezet sajátosságaira. Amennyiben az utóbbira kevés forrás jut egy országban, az előbbinek, vagyis a személyzetnek kell kompenzálnia a hiányosságokat, amennyire a szektor túlterheltsége és a sürgősségi ellátásból fakadó időkénszer engedi (McNeill, 2019).

Szenzoros-barát ellátás: A lehető legkevesebb szakember legyen jelen a vizsgálatoknál, beavatkozásoknál, azonban, ha a páciens igényli, egy rokon, gondviselő vagy olyan szakember, akiben megbízik, jelen lehessen. Tanulók, egyetemi hallgatók ilyen esetben ne legyenek ott. Csak olyan közel álljunk hozzá, amennyire feltétlenül szükséges. Hagyjunk az ASD-páciensnél olyan személyes tárgyat, tárgyakat is, amik őt megnyugtatják, ha nem zavarja a vizsgálatokat. A vizsgálathoz használt eszközök ijesztőek lehetnek, érdemes előtte megmutatni. Amennyiben nem okozhat vele vagy benne kárt, a kezébe is vehesse. Fontos gépeket, szerkezeteket azonban tartsunk olyan messze a vizsgálandó személytől, amennyire csak lehet, hiszen sok ASD-személyt érdekel a technika, és esetleg megpróbálná kibekapcsolni őket. Csak és kizárólag orvosi megfontolásból használjunk látást befolyásoló eszközöket. Gyakran okozhat problémát, ha az eszközök hidegek, érdemes ezt megelőzni. Hasonlóképp, ha kellemetlen tapintású egy segédeszköz, például egy nyaki merevítő, puha anyaggal ki kell bélelni, és ugyanígy fontos a megfelelő kötszer alkalmazása is, hogy megelőzzük annak letépését. Akár felnőtteknél is használhatunk színes vagy matricás, figurás kötszert, ha ez elviselhetőbbé teszi számára a viselését. A repetitív mozgásokat, az önstimuláló cselekedeteket nem szabad leállítani, vagy lefogni a klienst ilyen helyzetekben, kivéve, ha ez nagymértékben akadályozná az orvosi beavatkozást. Érdemes ilyenkor megfontolni például a takaróba tekerést, a végtagokat rögzítő eszközök helyett. A gyógyszerek íze, szaga is zavarhatja, ezekben az esetekben ajánlott gyermekgyógyászati szuszpenzió alkalmazása felnőtteknél is. Mindemellett érdemes figyelni a hangerőre: a sürgősségi ellátásban gyakran emelt hangon beszél a személyzet, de amennyire csak lehet, kerüljük ezt. A különböző szenzoros érzékenységeket, amennyiben nem jelennek meg az egészségügyi iratokban, feltétlenül dokumentálni kell (Sadatsafavi et al., 2023).

Szenzoros-barát épített környezet: A UHealth Jackson Urgent Care Centers, Miami, USA elsőként kapta meg Floridában az autizmus-barát sürgősségi ellátás elnevezést, őt szolgáltatási helyen is. A cél az volt, hogy az autizmus spektrum zavarral élő lakosok ugyanolyan minőségű egészségügyi szolgáltatásban részesülhessenek, mint a többség. Az autizmus-barát elnevezés azt jelenti, hogy a szakemberek ASD-specifikus képzésben részesültek, minden központ rendelkezik speciálisan felszerelt, erre a célra kijelölt szenzoros-barát vizsgálóhelyiséggel, biztonságos és folyamatosan ellenőrzött környezetben. A pácienseknél az itt szerzett tapasztalataik után könnyebb elvégezni a beavatkozásokat a következő alkalommal is. A szenzoros-barát szobák olyan speciális terek, ahol az ASD-személyek nyugodtan és megfelelően stimuláló környezetben viselhetik el a vizsgálatokat, beavatkozásokat. Halk zene szól, a fények annyira tompítottak, amennyire ez még nem befolyásolja a kezelést. Speciális babzsákok, székek, ágyak és más, a megnyugtatójukra szolgáló tárgyak és berendezések találhatóak a szobákban. Mindez együtt egy folyamatos fejlesztést igénylő szolgáltatás, amely rendszeres szakmai hospitálásra ad lehetőséget más központoknak, társszakmáknak (UHealth Jackson Urgent Care, n.d.).

A cél tehát minimalizálni a szenzoros ingereket, optimalizálni a környezet stimuláló hatását csendes vizsgálóteremmel, megfelelő hőmérséklettel és fényekkel, szabályozható

megvilágítással. Engedjük, biztosítsuk füldugó használatát, ha az nem befolyásolja a vizsgálatot vagy a kapcsolatfelvételt, ugyanígy a napszemüveg használatát, amennyiben a páciens érzékenyen reagál az erős fényekre. A szerkezeteket, amelyek félelmet kelthetnek, takarjuk le, ha nincs rájuk szükség. Ugyanígy tegyünk az ijesztő képekkel, anatómiai poszterekkel. Mindezzel csökkenthetjük annak kockázatát, hogy az ASD-személy önmagában, másokban vagy a környezetében kárt tegyen. A vizsgálat, a beavatkozás folyamata is gördülékenyebb lesz, valamint elkerülhetjük a szükségtelen gyógyszeres kezelést. Bármilyen képzett is a személyzet, ha az épület szenzorosan túlterhelő, az rendkívül megnehezíti az ellátást (Autism Services, Education, Research, and Training Collaborative, 2013; McNeill 2020a; Sadatsafavi et al., 2023).

A szenzoros-barát épített környezet, ellátás és szolgáltatás nem csupán az ASD-személyek számára hasznos és megnyugtató. Hasonlóan a néhány nagyobb áruházlánc által bevezetett csendes órákhoz, a neurotipikus többség és a személyzet számára is kellemesebb, elviselhetőbb környezetet teremt. Fontos konklúzió a szenzoros érzékenység kapcsán, hogy az egészségügyben is megbizonyosodjunk a páciens valódi állapotáról. Nem mindegy, hogy valóban nonverbális az ASD-személy, vagy az extrém stressz miatt látszik annak. Nem mindegy, hogy CIPA-ban szenvedő autista személyt kell kezelnünk, vagy csak úgy tűnik, hogy érzéketlen a fájdalomra. Ehhez hasonlóan annak is jelentősége van, hogy önsebzéssel, autoagresszióval állunk szemben, vagy egy súlyosan bántalmazott autizmus spektrum zavarral élő embertársunkat kell kezelnünk és ilyen esetekben megvédenünk.

Az adaptív és szociális viselkedés problémái: az autisztikus burnout

Nehéz, és nem is szükségszerű szétválasztani az adaptív, és ezen belül a szociális viselkedést a szenzoros feldolgozás zavaraitól, mivel a multimodális (multiszenzoros) integráció az adaptív viselkedés alapja (Hegedűs, 2014). A szenzoros problémák stratégiai megelőzése egyben csökkentheti a maladaptív megnyilvánulásokat egészségügyi vészhelyzetek esetén. Jelentős számban jelennek meg ASD-páciensek sürgősségi ellátáson akut pszichiátriai problémákkal. Ennek két fő oka lehet: az egyik az ambuláns ellátás elégtelen vagy kevésbé hatékony működése, a másik az úgynevezett autisztikus burnout, amely, mint látni fogjuk, szintén szoros kapcsolatban állhat esetenként a szenzoros feldolgozás zavaival (Vohra et al., 2016; Guinchat et al., 2015).

Az ASD-burnout olyan szindróma, amely a krónikus stressz és a megfelelő támogatást nem biztosító társadalom elvárásainak metszéspontján alakulhat ki. Általános és átható fizikai, mentális, három hónapnál hosszabb ideig tartó kimerültség jellemzi, továbbá az ASD-állapothoz mérten is alacsony ingerküszöb, ingertűrés. Készség- és képességvesztéssel járhat, amely az élet minden területére kihat. Gyakran figyelhető meg átmenetek idején, mint amilyen az intézményváltás, serdülőkor, vagy az intézményi oktatás vége. Megnehezíti az önálló életvitelt, emelkedhet a szuicid gondolatok, kísérletek száma. Az életkorral a stresszorok növekednek, így a burnout nem csak az átmeneti időszakokra, de a fiatal felnőttkorra is jellemző. A folyamatos maszkolás, kamuflázs, a specifikus tünetek tudatos elnyomása óriási energiákat emészt fel az ASD-személy részéről. A család, a munkahely és a társadalom részéről tapasztalt nehéz vagy teljesíthetetlen elvárások tovább mélyíthetik a problémát, az elégtelen támogató szolgáltatások, a fogyatékosügyei és szociális ellátás hiányai szintén vezethetnek krónikus kimerüléshez (Raymaker, 2022; McNeill 2022a).

A serdülőkor a fejlődés meghatározó szakasza, az ASD-személyeknél egyben a különböző komorbid állapotok diagnosztikájának is az ideje, mint amilyen a skizofrénia, a bipoláris zavar vagy a katatónia. Az autista fiatalok többsége komolyabb regresszió nélkül, sőt egy idő után a tünetek mérséklődésével éli át ezt az időszakot, de a páciensek egy jelentős részénél klinikai állapotromlás figyelhető meg. Billstedt és munkatársai 2005-ös svédországi vizsgálatában (n=120) a leggyakrabban megjelenő állapot autista serdülő fiataloknál a skizofrénia, ezt követi a viselkedés és a kognitív képességek regressziója és a felnőttkori pszichózis. A társuló intellektuális képességzavarral küzdők körében jelentősebb ezeknek az állapotoknak a megjelenése, ahogyan organikus komorbiditás esetén az epilepszia is. A komorbid állapotok számának, intenzitásának növekedése komoly egészségügyi következményekkel jár. Mind a páciens, mind a gondviselők és a személyzet is veszélyeztetve lehet az SBO-n a dühkitörések, pánikrohamok vagy önkárosító, környezetet károsító agresszív viselkedés esetén. Az ilyen esetek terápiás megközelítése legtöbbször kimerül a pszichotróp szerek alkalmazásában, vagy az erősen vitatott elektrokonvulzív terápiás eljárásokban (Billstedt et al., 2005; Wachtel, 2010).

Az egészségügyi vészhelyzetek egyre gyakrabban megjelenő esete a szerhasználati zavarok miatt SBO-ra kerülő ASD-személy. Az amúgy is kihívást jelentő helyzetet az autizmus tünetei még tovább súlyosbíthatják. Jellemző lehet ilyenkor az állapotához, általános viselkedési sémáihoz mérten is kockázatos magatartás, kontrollhiány, a szuicid készlettség, a hallucinációk. Náluk a kábítószer kipróbálása után nagyobb a szerhasználat-zavar kialakulásának kockázata. A biztonságos használathoz sok esetben hiányoznak a képességeik, és az egészségügyi kockázatot tovább növeli a sok esetben komorbid ADHD, skizofrénia vagy katatónia (McNeill, 2022b). Szintén egészségügyi rizikófaktorként jelenhet meg a szökésre, menekülésre vagy elkóborlásra való hajlam. Okai összetettek, lehet pánikreakció, de lehet egy számára érdekes helyszín felkeresésének vágya is. Gyakran a kettő együtt jár, ilyen esetekben tűnhetnek fel egy számukra kritikus helyzet után vízpartok közelében, forgalmas csomópontokon, vasútállomásokon, és kerülhetnek az SBO-ra fulladásközeli állapot miatt vagy balesetek sérültjeiként (Széplaki, 2011; McNeill, 2019).

Ajánlások ASD-specifikus SBO-ellátásra maladaptív viselkedés esetén

A kihívást jelentő viselkedési formák esetén tisztában kell lenni a ténnyel, hogy az ASD-személy azért mutat maladaptív tüneteket, nem megfelelő alkalmazkodást a környezetéhez, mert próbál a helyzetből kilépni, de nincsenek meg a megoldáshoz szükséges sémái, készségei. Ez problémát jelenthet még a magas intellektussal rendelkező ASD-személyek esetében is, ahol az akadémiai tudás és az önálló életvitelhez szükséges képességek, készségek közt nagy diszkrépancia mutatkozhat (Kato et al., 2013; Pászthy et al., 2020). A kommunikációs és szenzoros problémák kezelésében bevált módszerek, eljárások itt ugyanígy alkalmazhatóak, mivel ezek a diszfunkciók generálhatják vagy erősíthetik a maladaptív tüneteket. Mindezek mellett két fontos területen szükséges fejleszteni az egészségügyi, és ezen belül az SBO-ellátást. Az egyik ilyen szegmens az egészségügyi személyzet ASD-specifikus képzése, továbbképzése. Ahogyan említettem, az egyre gyakoribb SBO-n való megjelenés oka a nem megfelelő vagy nem elérhető ambuláns rendelés, szakellátás. Egy másik speciális helyzet, hogy a gyakran magánrendelések igénybevételére kényszerülő páciensek gyors intervenciót igénylő esetekben nem tudják elérni a magánsektor

szakembereit. A sürgősségi betegellátásban dolgozó személyzet autizmus-specifikus képzése tehát elengedhetetlen (Kalb et al., 2012).

A következő fejlesztési lépés pedig speciálisan képzett szakemberek alkalmazása, legalább a nagyobb egészségügyi centrumokban. Az Amerikai Egyesült Államokban és Kanadában egyre több ilyen súlyponti intézményben alkalmaznak speciálisan képzett szociális munkásokat, *autizmus-specifikus koordinátorokat, mediátorokat*. Utóbbit Kanadában *respite provider*-eknek is nevezik, kiemelve ezzel, hogy munkájuk révén a többi egészségügyi dolgozót tehermentesítik. Szakmai hidat képeznek az ambuláns és az SBO-ellátás, az intézmény és a család, és ami legfontosabb, az ASD-személy és az egészségügyi személyzet, a szakemberek között. Összetett és gyors, ám a speciális igényekre épülő szolgáltatás-navigációt végeznek. A meglévő szolgáltatásokon belül és azokon túl is közvetlen támogatást nyújtanak a páciensnek, a szakembereknek és a családoknak – vészhelyzetek esetén is. A koordinátori szolgáltatás az ilyen egészségügyi központokban, kórházakban 24 órában elérhető. Mivel gyakran a klinikai vagy a kórházi szociális munkást képezik át erre a speciális munkakörre, megfontolandó, egyben lehetséges a gyakorlat alkalmazása hazánkban is (Kalb et al., 2012; Sadatsafavi, 2023; Surrey Place, n.d.).

A maladaptív viselkedés kezelésére való szakmai felkészültség az egészségügyben, ugyanúgy, mint a szenzoros-barát ellátás, illetve a megfelelő kommunikáció kialakítása olyan speciális szaktudás és készségek megszerzését jelentheti a szakembereknek, amelyek más betegcsoportnál is jó alkalmazhatóak, más helyzetekre gyorsan adaptálhatóak. Előfordulhat, hogy az intervenció ideje olyan rövid, hogy a már felsorolt módokon nem lehet beavatkozni, az ellátás azonnal el kell, hogy kezdődjön. Ilyen esetekben gyógyszeres beavatkozásra, esetenként fizikai korlátozásra is sor kerülhet. Amennyiben az intervenció engedi, a végtagok rögzítése helyett alkalmazható a már említett takaróba tekerés. Figyelembe kell venni, hogy mindez fokozhatja a szorongást és az agressziót is. Ezért, amennyire lehetséges, a repetitív mozgásoknak adjunk teret, mivel ezeknek önnyugtató hatása van. Az autizmus spektrum zavarral élő személyekről való gondoskodás még sürgős esetben is magába kell, hogy foglalja a kommunikációs, szenzoros és adaptív viselkedéses problémák kezelését, még ha minimális szinten is (Autism Services, Education, Research, and Training Collaborative, 2013; Kalb et al., 2012).

Az egészségügyi vészhelyzetek egy speciális esete – szülészeti események és ajánlások

Az autizmus spektrum zavarral élő nő már a várandósság alatt is gyakran szembesül az őt érintő sztereotípiákkal: képes lesz-e kibírni a terhesség kilenc hónapját? Képes lesz-e természetes szülésre? Öröklődhet-e az állapota? Alkalmos-e egyáltalán a szülői szerepre? Bár a szakirodalmakban és a hivatalos magyar honlapokon (kormányablak) nem szerepel, hogy egy autizmus spektrum zavarral élő nő esetében veszélyeztetett terhességről beszélhetünk-e, bizonyos, hogy különleges figyelmet igényel a várandósság teljes időtartamában. A folyamatos nyomon követés a védőnő, a nőgyógyász, a szülésznő és szociális munkás részéről összehangolt munkát igényel. Emellett az általános ellátáson túl fontos lesz a pszichiáter szerepe, hiszen előfordulhat, hogy az addig szedett gyógyszereket a várandósság miatt nem szedheti tovább a kliens. A már említett kommunikációs, szenzoros és maladaptív problémák a terhesgondozás során nagy kihívást jelenthetnek a szakembereknek, hiszen a várandósság az átlagosnál jóval több egészségügyi vizsgálattal jár. Egy ultrahangos vizsgálat is lehet extrém kihívás, de mentálisan és fizikailag is a legmegterhelőbb az ASD-nők esetében a

nőgyógyászati vizsgálat. Nemzetközi és hazai források alapján a következő *támogatási stratégiák* ajánlottak *várandósság idejére*:

- Már a várandósság elején közös megbeszélés és team felállítása (egészségügyi és szociális szakemberek).
- A megfelelő kommunikáció meghatározása és következetes folytatása, követése.
- A team-megbeszélések dokumentálása, hangjegyzetek. Az előbbiekből összeállított tájékoztató átadása az ASD-kliensnek, mégpedig rendszeresen.
- Amennyiben lehetséges, külön szülésznő kiválasztása, aki végigkíséri a folyamatot.
- A védőnők kiemelt szerepének tisztázása, folyamatos kapcsolattartás.
- A kórházi helyszínek bejárása, akár az első trimeszertől, hogy ezeken az alkalmakon megismerhesse a szülés helyszínét, a körülötte lévő eszközöket, a személyzetet. A szülőszék vagy ágy kipróbálása.
- Több lehetőség felvázolása, hiszen a szülés/születés körülményeit előre nehéz kiszámítani. Ennek tudatosítása képekkel, folyamatábrákkal, speciális prospektusokkal.
- Az „ekkora van kiírva” kijelentések kerülése, kivéve, ha a páciens kéri. A szülés idejét tanácsosabb tágabb időszakokkal jelezni (pl. január első fele).
- *Szülési terv* készítése és az ASD-klienssel való folyamatos egyeztetése, megbeszélése.
- A szociális, egészségügyi és mentálhigiénés szakemberek részéről fontos a szülés/születés kapcsán reális kép kialakítása. Amennyiben nehézségei vannak a várandósság alatt, ne hangoztassuk a terhesség és a szülés/születés csodálatos eszményét, mert ez szorongáshoz, frusztrációhoz, önmagával szemben irreális elvárásokhoz vezethet.
- A szenzoros feldolgozás zavarai esetén különleges figyelem, pl. a táplálkozás területén. Amennyiben a szaglása hiperszenzitív, az első trimeszter különösen nehezített lehet (gyakoribb hányinger, ételek elutasítása).
- Készségfejlesztés: folyamatosan tudatosítani kell a várandós nőben, hogy bár létezik ütemterv a szakemberek részéről is a szülésre, figyelembe veszik szükségleteit és kívánságait, a folyamat kiszámíthatatlan. Minden alternatívára nem lehet felkészülni előre.
- Közösségépítés a szociális munka részéről. Megfelelő kapcsolatépítés sorstársakkal. Ebben a témában rendkívül fontos a megfelelő internet- és közösségimédia-használatának tudatosítása (Születésház Egyesület, 2014; Hampton et al., 2021; Samuel et al., 2022).

A szülés/születés folyamata alatt:

- Privát szoba, minimális személyzet, és amennyire lehetséges, tompított fények biztosítása, amennyiben szükséges. Választhasson előre zenét, ennek lejátszása.
- Még a szülés folyamatában is vigyázni kell, ne érintsük meg figyelmeztetés nélkül. Figyelni kell a hangerőre, és hogy mindig csak egy személy adjon utasítást. Mindenre kérjünk engedélyt, infúzió bekötésre, oxigénmaszk használatára, ne csupán bejelentsük mi fog történni.
- Vészhelyzet esetén is fel kell készíteni szóban az esetleges narkózisra, vagy más beavatkozásra.

- Engedjük olyan személy vagy személyek jelenlétét, akiket igényel (apa, rokon, szakember).
- Figyeljünk a kijelentéseikre! Több esetben előfordult, hogy a szülést vezető szakorvos vagy a szülésznő nem vette komolyan az összehúzóadások, tolófájások erejét és gyakoriságát, csak mert nem látszódott az autizmussal élő szülő nő arcán a fájdalom. A szenzoros feldolgozás zavarai miatt lehet, hogy jóval nagyobb fájdalmat él át, mint amit a szomatikus reakciói mutatnak, ezért a verbális közléseit mindig komolyan kell venni (Hampton et al., 2021; Samuel et al., 2022).

A szülészeti ellátásban a nők helyzete viszonylag kiszolgáltatott, különösen igaz ez akkor, amikor ASD-személy érintett. Mivel a szülés a legnagyobb fizikai kihívás lesz az életében, a megfelelő szakmai teammunka és felkészülés elengedhetetlen, már az első trimeszertől.

Összegzés, átfogó javaslatok

A felnőttkori autizmus spektrum zavar kezelési elveinek tisztázatlansága és a szolgáltatásokhoz való hiányos hozzáférés miatt sok esetben akár régióként eltérhet az egészségügyi ellátás minősége, amely hazánkban is megnövelheti a sürgősségi betegosztályokon való megjelenésük prevalenciáját. Ugyanakkor lokálisan léteznek jó gyakorlatok és módszerek. A 2019-es interjúalany – a vércukorszint-vizsgálatra extrém módon reagáló páciens – egészségügyi ellátásban megjelenését tovább követtem (McNeill, 2019). A megyei kórház egészségügyi dolgozói néhány év elteltével, jóval felkészültebben álltak a hasonló helyzetekhez. A páciens ez idő alatt több, számunkra egyszerűnek tűnő, ám számára rendkívüli stresszel járó beavatkozáson esett túl sikeresen. Vérvétel esetén a személyzet úgy állította be az időpontot, hogy tudták, legalább 15 percre szükség lesz. Csak ketten voltak jelen a gondviselő mellett, időt szántak a beszélgetésre, amivel megnyugtatták az ASD-vel élő fiataalt. Három Covid elleni oltást is kapott, önként beleegyezve, hasonló eljárásban, tompított fényű szobában, időt szánva arra, hogy enyhítsék szorongását. Számára és a gondviselők számára is megnyugtató ez a hozzáállás, mivel egy egészségügyi vészhelyzet esetén ezek a pozitív tapasztalatok akár az életét is megmenthetik. A szenzoros feldolgozás hiányosságait ezért is lenne fontos minden orvosi dokumentumban, ambuláns lapon rögzíteni.

Az említett eset is tanúsítja, hogy viszonylag egyszerű módszerekkel hatékonyan lehet kezelni egy szorongó, szenzoros hiper/hipoérzékenységgel rendelkező ASD-páciens. Azonban vannak helyzetek, amelyek különleges kihívás elé állíthatják a SBO szakembereit és szükségessé válik a társszakmákkal való gyors és hatékony együttműködés. Ilyenek a már említett szülészeti események, de ide sorolható még a pica és egyéb súlyos étkezési rendellenességek vagy szuicid kísérletek. Közös bennük, hogy ellátásukhoz az egészségügy mellett több segítő szakma összefogása szükséges egy időben. Az angolszász országokban (elsősorban Nagy Britannia, Kanada, USA) már körvonalazódik a szociális munka speciális szerepe az autizmus spektrum zavarral élő felnőttek életkísérésében, kríziseik és az őket érintő vészhelyzetek megoldásában. Az *autizmus-specifikus koordinátorok* képzése és alkalmazása az egészségügyben hatékony megoldást jelenthet az ASD-személyek életében, a szolgáltatásokhoz való egyenlő esélyű hozzáférésük biztosításában. Ezen felül a felvételi koordinátortól a kezelőorvosokig fontos lenne fejleszteni az ASD-specifikus gyakorlati ismereteket, hogy vészhelyzetek esetén is biztosítható legyen az ASD-személyek sikeres egészségügyi ellátása (McNeill, 2023).

A tanulmányban a vészhelyzetek azon részét vizsgáltam, ahol az egyéni helyzetek és egyedi problémák miatt kell felülvizsgálni az ASD-specifikus ellátásokat. A már így is rendkívül összetett és külön erőforrásokat igénylő helyzet különleges kihívás elé állíthatja az SBO személyzetét katasztrófák idején, amikor a sürgősségi betegellátásban esetenként tömegesen jelennek meg a páciensek. Az ASD-specifikus katasztrófavédeleми feladatok, a katasztrófák idején szükségessé váló speciális módszerek az autizmus spektrum zavar egyik legkritikábban kutatott területe, amelyet a későbbiekben szerzőtársakkal együtt vizsgálunk (McNeill, 2019).

Irodalom

- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5 referenciaműkönyv a DSM-5 diagnosztikai kritériumaihoz*. Oriold és Társai Kiadó és Szolgáltató Kft.
- Autism Services, Education, Research, and Training Collaborative. (2013). *A guide for emergency department personnel: Assessing and treating individuals with autism*. Pennsylvania Bureau of Autism Services.
<https://paautism.org/wp-content/uploads/2019/12/ACTManualforERDept.pdf>
- Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2005). Autism after adolescence: Population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 351–360. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-3302-5>
- Croen, L. A., Najjar, D. V., Ray, G. T., Lotspeich, L., & Bernal, P. (2006). A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. *Pediatrics*, 118(4), e1203–e1211. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-0127>
- Állami Egészségügyi Ellátó Központ. (n.d.). *Egészségtudományi Fogalomtár*.
https://fogalomtar.aek.hu/index.php/%C3%81tal%C3%A1nos_eg%C3%A9szs%C3%A9g%C3%BCgyi_fogalmak
- Guinchat, V., Cravero, C., Diaz, L., Périsse, D., Xavier, J., Amiet, C., Gourfinkel-An, I., Bodeau, N., Wachtel, L., Cohen, D., & Consoli, A. (2015). Acute behavioral crises in psychiatric inpatients with autism spectrum disorder (ASD): Recognition of concomitant medical or non-ASD psychiatric conditions predicts enhanced improvement. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 242–255. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.12.020>
- Hampton, S., Man, J., Allison, C., Aydin, E., Baron-Cohen, S., & Holt, R. (2022). A qualitative exploration of autistic mothers' experiences II: Childbirth and postnatal experiences. *Autism*, 26(5), 1165–1175.
<https://doi.org/10.1177/13623613211043701>
- Havasi, Á. (2013). Kommunikáció támogatása augmentatív és alternatív eszközökkel autizmus spektrum zavarokban. In J. T. Karlovitz, & J. Torgyik (Eds.), *Vzdelávanie, výskum a metodológia* (pp. 249–261). International Research Institute.
- Havasi Á. (2022). *Komplex kommunikációs igényű autizmussal élő kisiskolások kommunikációja*. [Doktori értekezés, Eötvös Loránd Tudományegyetem]. Eötvös Loránd Tudományegyetem.
- Hegedüs, G. (2014). *A multimodális integráció és a képzelet szerepe a fájdalomcsillapításban és a Gumikéz Illúzió kiváltásában* [Doktori értekezés tézisei, Pécsi Tudományegyetem]. Pécsi Tudományegyetem.
- Kalb, L. G., Stuart, E. A., Freedman, B., Zablotsky, B., & Vasa, R. (2012). Psychiatric-related emergency department visits among children with an autism spectrum disorder. *Pediatric Emergency Care*, 28(12), 1269–1276. <https://doi.org/10.1097/PEC.0b013e3182767d96>

- Kato, K., Mikami, K., Akama, F., Yamada, K., Maehara, M., Kimoto, K., Kimoto, K., Sato, R., Takahashi, Y., Fukushima, R., Ichimura, A., & Matsumoto, H. (2013). Clinical features of suicide attempts in adults with autism spectrum disorders. *General Hospital Psychiatry*, 35(1), 50–53. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2012.09.006>
- McNeill, B. (2019). *Vészhelyzet kezelés fogyatékos és mozgásukban lényegesen korlátozott személyek számára Kaposvár és vonzáskörzetében* [OTDK dolgozat, Kaposvári Egyetem]. Kaposvári Egyetem.
- McNeill, B. (2022a). *Az autizmus spektrum zavar és a hajléktalanság. A szociális munka preventív szerepe az autizmus spektrum zavarral élő személyek életkísérésében* [Szakdolgozat, Pécsi Tudományegyetem]. Pécsi Tudományegyetem.
- McNeill, B. (2022b). A „Rapid Response Social Work” (gyorsreagálású szociális munka) feladatai és hatása a szociális munkások szakmai identitására. *Szociális Szemle*, 15(1), 8–13. <https://doi.org/10.15170/SocRev.2022.15.01.02>
- McNeill, B. (2022c). Az autizmus spektrum zavar és a szerhasználat-zavar kettős diagnózisa: A rehabilitáció speciális kérdései. *Szociális Szemle*, 15(2), 3–9. <https://doi.org/10.15170/SocRev.2022.15.02.01>
- McNeill, B. (2023). Az autizmus spektrum zavar kriminológiai aspektusai. A prevenció és rehabilitáció speciális kérdései – fókuszban a szociális munkával. *Szociális Szemle*, 16(1), 14–26. <https://doi.org/10.15170/SocRev.2023.16.01.02>
- Pászthy, B., Balázs, A., Bálint, M., Császár-Nagy, N., Kanizsai-Nagy, I., Németh, K., Ószi, T., & Stefanik, K. (2020) Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról. *Egészségügyi Közlöny*, 70, 1709–1758.
- Raymaker, D. (2022). *Understanding autistic burnout*. National Autistic Society. <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/professional-practice/autistic-burnout>
- Sadatsafavi, H., Vanable, L., DeGuzman, P., & Sochor, M. (2023). Sensory-friendly emergency department visit for patients with autism spectrum disorder – A scoping review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 684–698. <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00318-6>
- Samuel, P., Yew, R. Y., Hooley, M., Hickey, M., & Stokes, M. A. (2022). Sensory challenges experienced by autistic women during pregnancy and childbirth: a systematic review. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 305(2), 299–311. <https://doi.org/10.1007/s00404-021-06109-4>
- Schon, K. R., Parker, A. P. J., & Woods, C. G. (2018). Congenital insensitivity to pain overview. In M. P. Adam, H. H. Ardinger, R. A. Pagon, & S. E. Wallace (Eds.), *GeneReviews® [Internet]*. University of Washington.
- Sizoo, B., van den Brink, W., Gorissen van Eenige, M., & van der Gaag, R. J. (2009). Personality characteristics of adults with autism spectrum disorders or attention deficit hyperactivity disorder with and without substance use disorders. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 197(6), 450–454. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e3181a61dd0>
- Surrey Place. (n.d.). *Urgent Response Services: Rapid autism support to stabilize urgent and escalating behaviour*. <https://www.surreyplace.ca/services/autism-services/urgent-response-service-for-autism/#useful-resources>
- Széplaki, M. (2011). *Segédanyag autista paciensek ellátásához az egészségügyben: Alapfogalmak, módszerek, trükkök, biztonsági tudnivalók*. Aura Autistákat Támogató Közhasznú Egyesület.
- Születésház Egyesület (2014). *Akadálymentes? Fogyatékkal élő nők a szülészeti ellátásban (várandósgondozás, szülés, anyaság)*. Születésház Egyesület. https://emmaegyesulet.hu/wp-content/uploads/2020/05/fogyatekkal_elo_nok_a_szuleszeti_ellatasban.pdf
- UHealth Jackson Urgent Care. (n.d.). <https://jacksonurgentcare.com/autism-friendly-urgent-care/>
- Vohra, R., Madhavan, S., & Sambamoorthi, U. (2016). Emergency department use among adults with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1441–1454. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2692-2>

- Wachtel, L. E., & Dhossche, D. M. (2010). Self-injury in autism as an alternate sign of catatonia: implications for electroconvulsive therapy. *Medical Hypotheses*, 75(1), 111–114. <https://doi.org/10.1016/j.mehy.2010.02.001>
- Wang K. (2022). *Autism and Stimming*. Child Mind Institute. <https://childmind.org/article/autism-and-stimming/#:~:text=A%20%E2%80%9Cstim%E2%80%9D%20is%20short%20for,emotions%2C%20and%20self%2Dsoothing>
- Williams, E. R. L., Guthrie, E., Mackway-Jones, K., James, M., Tomenson, B., Eastham, J., & McNally, D. (2001). Psychiatric status, somatisation, and health care utilization of frequent attenders at the emergency department: A comparison with routine attenders. *Journal of Psychosomatic Research*, 50(3), 161–167. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(00\)00228-2](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(00)00228-2)
- Zhang, M., Cao, X., Li, N., Duan, G., & Zhang, X. (2022). Autism spectrum disorder in a boy with congenital insensitivity to pain with anhidrosis: A case report. *BMC Pediatrics*, 22(1), 126. <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03196-3>