

Obravnavanje otrok v prvih mesecih življenja lahko spremeni njihovo prihodnost

Dr. Hanna A. Alonim je vodilna strokovnjakinja za obravnavo otrok z avtizmom v najzgodnejšem obdobju.

Objavljeno

24. avgust 2019 06.00

Posodobljeno

24. avgust 2019 06.00



[Odpri galerijo](#)

Psihoterapevtka Einat Kadosh med terapijo z malčkom. FOTO: arhiv centra Mifne



Dr. Hanna A. Alonim ima doktorat znanosti s področja duševnega zdravja. Je ustanoviteljica in direktorica centra Mifne v Izraelu od leta 1987 ter vodja izobraževanja za terapevte na univerzi Bar-Ilan v Tel Avivu od leta 2001. Od tega leta razvija skrining lestvico Espasi za odkrivanje napovednih znakov avtizma v prvem letu življenja.

Ssodelavci razvija tudi edinstven koncept družinske obravnave in pomoči, ki bistveno spreminja prihodnost otrok z avtizmom. Center Mifne je prva in edina tovrstna ustanova na svetu, ki pomaga otrokom z avtizmom,

pri čemer vključuje celotno primarno družino.

Terapevtski pristop v tem centru je osredotočen na celoten razpon otrokovih razvojnih komponent, fizične, senzorične, motorične, čustvene in kognitivne. Vsebuje predvsem recipročno igralno terapijo, metodo izboljšanja motivacije in spodbudo za izboljšanje otrokovih sposobnosti vključevanja in komuniciranja z okoljem kot posledico radovednosti in zadovoljstva. »Ker so starši osnovni vir za otroke in so sposobni spodbujati njihov razvoj v pomembnih fazah zgodnjega otroštva, je njihova prisotnost ključna. Terapevtski pristop je naravnan holistično in združuje medicinske, biološko-mentalne, sociološko-psihološke in okoljske vidike. Med terapevtskim osebjem so strokovnjaki s področij medicine, psihologije, psihoterapije, družinske terapije in otrokovega razvoja, ki so usposobljeni za delo v skladu s pristopom centra Mifne. Starši so polno vključeni v program, kar pomeni, da jih opolnomočimo za vse terapevtske procese, ki zadevajo njihove otroke, samo tako jih namreč lahko vključujejo v vsakdanje življenje. Kar 83 odstotkov otrok, ki jih obravnavamo v našem centru, pridejo pa z vsega sveta, se je popolnoma integriralo v splošne vrtce,« je ob začetku konference povedala dr. Hanna A. Alonim.

Doktorica, s kolegi iz centra Mifne veljate za pionirko na področju diagnosticiranja in zdravljenja otrok do drugega leta.

Zgodnja diagnoza je ključna za učinkovito izboljšanje stanja otrok z avtizmom. Od devetdesetih let prejšnjega stoletja se starost za določitev diagnoze neprestano znižuje, čeprav so se strokovnjaki dolgo strinjali, da je mogoče avtizem diagnosticirati šele med drugim in tretjim letom. Zdaj vemo, da ni nujno tako, končno smo razvili diagnostična orodja, s katerimi prepoznamo znake avtizma pri otrocih, mlajših od dveh let. Vemo, da v zgodnjem otroštvu možgani eksplozivno rastejo, vemo, da se od rojstva do dopolnjenega drugega leta pospešeno razvijata socialno vključevanje in govor. Klinične raziskave in izkušnje našega centra kažejo, da se je ob podpornih terapijah stanje dojenčkov, starih do enega leta, pri katerih so se kazali simptomi avtizma, učinkoviteje izboljšalo v primerjavi z malčki, ki so začeli terapijo pri dveh ali treh letih.

Kdo, kako in kje lahko pri otroku diagnosticira motnjo avtističnega spektra?

Diagnosticiranje izvajajo tudi z mednarodno sprejetimi orodji, npr. ADOS-2, ki ga običajno uporabljajo pri malčkih, starejših od dveh let, presejalni test M-CHAT tudi pri mlajših, po letu in pol. Nedavno oblikovano orodje za oceno otrok, mlajših od 18 mesecev, je zgodnja lestvica predavtistične lestvice (Espasi – *Early Scale of Pre-Autism Scale*), ki smo jo razvili v centru Mifne. V Izraelu so za diagnosticiranje usposobljeni izključno razvojni pediatri, nevrologi in otroški psihiatri. Diagnoze postavljajo v razvojnih ambulantah, ki delujejo v zdravstvenih domovih in bolnišnicah. Vsaka bolnišnica ima inštitut za otroke z motnjo v razvoju, toda čakalne vrste na teh inštitutih so dolge, na diagnozo je velikokrat treba čakati več mesecev. Zato tudi mi svetujemo staršem, naj se za diagnostiko obrnejo na izkušene strokovnjake v zasebnih ambulantah, ker je ključno, da se ob sumu na avtizem oziroma postavitvi diagnoze nemudoma začne celostna obravnava in terapije.

Kateri so prvi znaki oziroma značilnosti t. i. predavtistične faze, ki jih uporabljate pri diagnostiki?

V centru Mifne smo na podlagi študije, ki je trajala od leta 1997 do 2007, razvili lestvico osmih označevalcev, ki nam pomagajo detektirati težave dojenčkov pri navezovanju stikov v prvih mesecih življenja in bi lahko bili pokazatelji avtizma: pretirana pasivnost, pretirana aktivnost, nemir, težave s prehranjevalnimi navadami

(dojenje, prehod na trdo hrano), umanjkanje očesnega stika, umanjkanje reakcije na glas oziroma prisotnost starša, umanjkanje želje po telesnem dotiku s starši (zavračanje dotikov s komerkoli), zaostanek v razvoju motoričnih sposobnosti, pospešena rast obsega glave v prvih dveh letih življenja. Treba je vedeti, da lahko vsak od naštetih simptomov kaže tudi na katerokoli drugo razvojno motnjo, ne nujno na tisto, ki bi lahko bila povezana z avtizmom. Ko je to izključeno in najmanj dva od zgoraj naštetih simptomov ostaneta prisotna dlje časa, obstaja precejšnja možnost, da je prisotna razvojna motnja, ki bi lahko bila povezana z avtizmom. V takšnih primerih je nujen obisk strokovnjaka.

Ni tako redko, da otroci dobijo več diagnoz hkrati – v kratkem ali daljšem obdobju nekatere odpadejo, pridružijo se nove. Je mogoče, da ima motnjo avtističnega spektra tudi otrok, pri katerem ne opazite naštetih osmih simptomov?

Ob dobri diagnostiki običajno ugotovijo tudi stanja ali motnje, ki niso nujno povezane z avtizmom. Avtizem je več kot vsota njegovih sestavnih delov, zato danes rečemo, da gre za avtizme in ne avtizem, vemo tudi, da niso povezani samo z enim genom, ampak s skupino genov, o katerih še ne vemo vsega, zato težje razumemo povezave med fiziologijo in okoljem. Naj poudarim, da ni nujno, da diagnoza, ki jo postavimo v prvem letu življenja, neposredno kaže na simptome avtizma, ampak razvojno motnjo, ki lahko napoveduje predavtistično fazo, saj simptomi pri tej starosti še niso jasni. Takšni diagnozi je treba nameniti pozornost. Ker nam še vedno primanjkuje biooznačevalcev, je večina zdravljenj omejenih. Kljub temu osemdeset odstotkov otrok z avtizmom v ZDA zdravijo s farmacevtskimi sredstvi, navadno ob vstopu v osnovno šolo.



Dr. Hanna Alonim je bila glavna govornica na konferenci Avtizem v prvih letih življenja, ki jo je organiziral Inštitut za avtizem Ljubljana. FOTO: arhiv centra Mifne

Mislite na psihostimulanse, ki pomagajo blažiti simptome komorbidnih stanj, kot je ADHD (motnja pozornosti in hiperaktivnosti)?

Ja, skoraj sedemnajst odstotkov otrok v populaciji ima vedenjske izbruhe, t. i. tantrume, pri osemdesetih odstotkih se razvije ADHD. Izraziteje se je povečalo tudi število diagnoz bipolarnе motnje, zato nekaterim od njih, morda pomotoma, diagnosticirajo tudi avtizem. Danes vemo, da je avtizem povezan z nevrobiologijo, vendar se izraža skozi vedenje, o katerem izvemo iz poročil staršev. Toda diagnoza bi morala biti rezultat opazovanj otroka in družine v vseh segmentih življenja, ne zgolj v določenem času in na določenem mestu. Še bolj zbuja skrb, da je kljub obilici študij, ki dokazujejo pozitiven učinek zgodnjega prepoznavanja in obravnave, večina novih kriterijev povezanih z višjimi starostmi, pri katerih naj bi se domnevno oblikovali socialni odnosi. Edini element, ki govori v prid zgodnji diagnozi, je umanjkanje jezikovne komponente, kar dopušča tudi opazovanje otrok, ki so v predjezikovni fazi. Še naprej ostaja odprto vprašanje, ki nam ga pogosto postavljajo tudi starši: Ali se pri otrocih razvojna regresija pojavi v procesu razvoja avtizma ali se to zgodi zaradi pomanjkanja veščin za soočanje z motnjo? Odgovora na to vprašanje še nimamo.

Strokovnjaki za avtizem že nekaj let odgovarjate tudi na vprašanje, ali se število otrok z avtizmom veča.

Na začetku osemdesetih let prejšnjega stoletja sta bila po mednarodni statistiki dva primera avtizma na pet tisoč otrok. V devetdesetih letih se je z razširitvijo kriterijev za definicijo pervazivnih razvojnih motenj v diagnostičnem priročniku DSM-IV ameriškega psihiatričnega združenja obseg primerov, vključenih v to kategorijo, prav tako povečal, in sicer se je takrat ocenjevalo, da imata avtizem dva otroka na tisoč otrok. Pogostost primerov je povečala vključitev aspergerjevega sindroma v to kategorijo. Hkrati se je povečala stopnja zavedanja teh motenj, izboljšala so se diagnostična orodja in bistveno znižala starost otrok, pri kateri jim diagnosticirajo to razvojno motnjo. Leta 2014 je pojavnost avtizma dosegla epidemične razsežnosti: en primer na osemdeset otrok v ZDA in en primer na sto otrok v Izraelu.

Kaj je ključna prednost postavitve diagnoze v prvem letu življenja?

Prednost omogočajo predvsem naravne danosti v najzgodnejšem obdobju otrok: plastičnost možganov in pospešena rast nevronov, ki se vgradijo v kompleksno omrežje celic, te pa nadzirajo otrokovo senzorično-čustveno-kognitivno regulacijo.

Otrok, ki se izogiba stiku z drugimi, velikokrat doživlja senzorično preobremenjenost in ne zmore obvladati poplave dražljajev. Pri čustvenem razvoju, ki vpliva na sposobnost medosebne socialne interakcije, vključenost nevroloških in nevrokemičnih sistemov učinkuje na regulacijo. Zdravljenje s pomočjo primerne stimulacije v obsegu, primernem otrokovim potrebam, lahko izboljša otrokove sposobnosti regulacije in celoten razvoj otroka s težavami pri razvoju komuniciranja.

Kaj je pri postavljanju diagnoze dojenčku, ki še ni dopolnil enega leta, alarm, da nemara gre za resnejšo razvojno motnjo, avtizem?

Otroci se rodijo s sposobnostjo navezovanja stikov in spletnja vezi. Oboje lahko zelo dobro razločimo že pri tretjem mesecu dojenčkove starosti. Kadar dojenček ne navezuje stika ali ne kaže zanimanja za okolico, je treba najprej izključiti druge zdravstvene težave, povezane predvsem s sluhom in vidom. Šele ko izključimo te možnosti, lahko preidemo na testiranje motenj pri navezovanju stikov in razvoju komuniciranja. Vsaka težava

z navezovanjem stikov in razvojem komuniciranja se ne bo razvila v avtizem, se pa sleherno avtistično stanje začne s težavami z navezovanjem stikov in razvojem komuniciranja!

Kaj menite o pomislekih nekaterih kolegov, prav tako strokovnjakov za avtizem, da pri tako rani starosti ni mogoče detektirati znakov, ki bi napovedovali avtistične motnje?

V dolgem obdobju, ko so starše oziroma njihove otroke z avtizmom za podporne terapije razvrščali po njihovih odgovorih v dolgih vprašalnikih, je bil odgovor na eno od pomembnejših vprašanj – kdaj so prvič opazili, da je razvoj njihovega otroka nekoliko drugačen – večinoma naslednji: Naš otrok se je normalno razvijal do enega leta, nato je nastopila regresija. Ali pa: Od začetka sem slutila, da nekaj ni v redu z mojim otrokom, a so mi vsi govorili, da sem preveč histerična.

Smiselno je, da staršem, predvsem materam, pozorno prisluhnemo. Večina jih ima skoraj nezmotljivo intuicijo glede svojih otrok. V mnogih primerih lahko zaradi čakanja na trdnejšo diagnozo zamudijo priložnost za pravočasno zdravljenje. Prav tako je treba upoštevati, da zaskrbljena mati prenaša stres na otroka, namesto da bi pozitivno prispevala k nastali situaciji, jo nehote še poslabšuje.

Vsaka težava z navezovanjem stikov in razvojem komuniciranja se ne bo razvila v avtizem, se pa sleherno avtistično stanje začne s težavami z navezovanjem stikov in razvojem komuniciranja.

Ko gre za pomisleke, me zanimajo samo rezultati študij. Za študijo, ki je bila v zadnjem desetletju opravljena v centru Mifne v zvezi z zgodnjo terapevtsko intervencijo pri dojenčkih s sumom na avtizem, so preučili 110 otrok, ki so jim v starosti od drugega do tretjega leta postavili diagnozo motnje avtističnega spektra. Na podlagi videoposnetkov iz prvih mesecev življenja – pred sumom na razvojne težave – smo izvedli retrospektivno analizo. Ta študija je omogočila osebu centra Mifne identifikacijo osmih znakov, povezanih z značilnostmi motenj pri navezovanju stikov in razvoju komuniciranja v prvem letu življenja, ki lahko v določenih primerih pomagajo pri zgodnjem odkrivanju predavtistične faze. Na koncu je namreč treba zdraviti otroka, ne diagnoze.

Kaj je mogoče storiti, ko starši pri dojenčku upravičeno sumijo na motnjo v razvoju govora in komuniciranja?

Otrokovo zdravstveno stanje je treba preveriti pred izvedbo testa, ki bi pokazal motnjo v razvoju komuniciranja. Testi, ki jih opravijo v pediatričnih klinikah, so pomembni, a od strokovnega osebja, ki jih izvaja, ne moremo pričakovati, da bo med kratkim obiskom dokončno identificiralo motnjo govora ali komuniciranja. Starše, ki zaznajo, da v razvoju njihovega otroka nekaj ne poteka normalno, je treba takoj napotiti v razvojno ambulanto oziroma specialistično ambulanto za avtizem. [V Sloveniji sta dve: na inštitutu za avtizem in na pediatrični kliniki v Ljubljani.]

Hkrati je priporočljivo, da strokovnjak, čeprav odžene njihove dvome, kmalu spet pregleda otroka. Čas, ki ga pridobijo z zgodnjo diagnozo, je praviloma ključen za izboljšanje razvoja otroka, ključen je tudi za njegovo prihodnost in življenje nasploh. To so pokazale dolgoletne raziskave, opravljene v našem centru.

Ali obstaja povezava med cepljenjem v zgodnjem otroštvu in avtizmom?

Dosedanje študije niso odkrile tovrstnih povezav. V poznih devetdesetih letih prejšnjega stoletja je bila v Veliki Britaniji objavljena študija o povezavi med cepljenjem in avtizmom, ki naj bi bila posledica komponent živega srebra v koktajlu za cepljenje. Nekaj let pozneje so odkrili, da so bili izsledki raziskave namenoma zavajajoči in da je raziskovalec v kazenskem postopku priznal goljufijo. Kljub temu so izsledki vnesli nemir med starše in strokovnjake.

Možno sicer je, da otrokom z občutljivimi predispozicijami cepiva v redkih primerih škodijo. Povzročijo povišano temperaturo, napade ali nevrofiziološke poškodbe, ki pa niso povezane z avtizmom. Pri nas, v Izraelu, je kontrolna skupina za škodljive učinke cepljenja skrajno ortodoksna judovska skupnost, ki običajno ne dovoli cepljenja. V tej skupini ni zaznani nižje incidence avtizma kot v izraelski populaciji nasploh.

Za otroke z avtizmom velikokrat velja, da so neješčji oziroma imajo težave s prehranjevalnimi navadami.

Starši postanejo napeti, kadar njihov malček ne je. Pri otrocih z avtizmom pa ta zaskrbljenost hitro lahko preraste v osrednji problem. Treba je razumeti, da so težave s hranjenjem – če izključimo vse druge zdravstvene razloge – posledica pomanjkanja senzorične regulacije, seveda v kombinaciji z zaskrbljenostjo.

Dosedanje študije niso odkrile povezav med cepljenjem otrok in avtizmom. V poznih devetdesetih letih prejšnjega stoletja je bila v Veliki Britaniji objavljena študija o povezavi med cepljenjem in avtizmom ... Nekaj let pozneje so odkrili, da so bili izsledki raziskave namenoma zavajajoči in da je raziskovalec v kazenskem postopku priznal goljufijo.

Najbolj razširjen problem, s katerim se ubadajo starši, je prehod s tekoče na trdo hrano, ki nastopi najkasneje pri enem letu starosti. Ta proces včasih zahteva več potrpežljivosti, ključno je, da obroki pri otroku vzbujajo zadovoljstvo. Zato naj prilagajanje poteka postopoma, vendar je pomembno, da pri doseganju cilja starši ne obupajo. Tako za starše kot otroka je najlažje odnehati, a v tem primeru je sprememba še težja in stanje se lahko razvije v kronično težavo pri prehranjevanju.

Otrok, ki je občutljiv na hrano, noče preizkusiti novih jedi, razen če je lačen. Ne bo se izstradal do smrti, zato je pametno izpustiti obrok ali dva, ne pa takoj hiteti k pripravi stekleničke tekoče hrane, da bi z njo nadomestili trdo. Opisan proces za starše ni lahek, zato je modro poiskati pomoč ali nadzor strokovnjaka za prehranjevalne motnje.

Zdi se, da predsodki do otrok in oseb z avtizmom v družbi še vedno močno vplivajo na njihovo socialno vključenost.

Ni veliko držav, v katerih so otroci z avtizmom vključeni v redne osnovnošolske programe, kar se mi ne zdi primerno, saj bi prav posnemanje normativnega vedenja otrokom z avtizmom omogočilo izboljšanje njihovega stanja, po drugi strani bi ljudje dobili priložnost, da se srečajo z avtizmom, se o njem poučijo in znebijo predsodkov. A moramo priznati, da so v zadnjih letih otroci z avtizmom deležni drugačnega odnosa kot pred dvajsetimi leti, kar je v večini zaslug prav programov za zgodnje zdravljenje.