

University of Business and Technology in Kosovo

UBT Knowledge Center

Theses and Dissertations

Student Work

Winter 11-2019

KUJDESI INFERMIEROR PËR FËMIJET ME AUTIZËM DHE QASJA E INFERMIERIT NË MENAXHIMIN E BARNAVE

Dia Balidemaj

Follow this and additional works at: <https://knowledgecenter.ubt-uni.net/etd>



Part of the **Nursing Commons**



Kolegji UBT

Fakulteti i Infermierisë

**KUJDESI INFERMIEROR PËR FËMIJET ME AUTIZËM DHE QASJA E
INFERMIERIT NË MENAXHIMIN E BARNAVE**

Shkalla Bachelor

Dia Balidemaj

Nëntorë-2019

Prishtinë



Kolegji UBT

Fakulteti i Infermierisë

Punim Diplome

Viti akademik 2016-2017

Dia Balidemaj

**KUJDESI INFERMIEROR PËR FËMIJET ME AUTIZËM DHE QASJA E
INFERMIERIT NË MENAXHIMIN E BARNAVE**

Mentori: Dr.sci.Fitim Alidema

Nëntorë-2019

Ky punim është përpiluar dhe dorëzuar në përmbushjen e kërkesave të pjesshme
për Shkallën Bachelor

ABSTRAKT

Diagnostikimi i fëmijës me autizëm është një përvojë mjaft e rëndë si për prindërit ashtu edhe për familjen në tërësi. Qëllimi i këtij hulumtimi ishte eksplorimi i kushteve, njohja me punën që bëjnë puntorët shëndetsor dhe menaxhimin e terapisë që ata kryejnë brenda një shoqate të autizmit. Përkundrejt sfidave dhe përvojave të rënda që prindërit dhe puntorët shëndetsor ballafaqohen përgjatë punës me këta fëmijë, përdorimi i planeve adekuate për punën e kujdesit për këta fëmijë është një ndihmesë shumë e madhe në arritjen e objektivave të cilat lidhen me arsimimin dhe integrimin social të tyre.

Një qëllim tjetër i këtij studimi është të sjellim tek lexuesit problemet që shoqërojnë jetën e këtyre fëmijëve, simptomat e shfaqjes së sëmundjes dhe mbi të gjitha një ndërgjegjësim ndaj kësaj kategorie të shoqërisë, në mënyrë të veçantë tek prindërit, të cilët shpesh herë si pasojë e një neglizhence ose mosbesimi që fëmija i tyre të ketë ndonjë problem, lejnë pas dore dhe simptomat e qarta që ka ky çrregullim, duke u bërë kështu shkaktarë të disa pasojave të parikuperueshme për të gjithë jetën e fëmijës.

Metoda kërkimore e përdorur për studim është metoda sasiore. Për mbledhjen e të dhënave u përdorën pyetësor për ofrues të shërbimeve të cilët merren me kujdesin e këtyre fëmijëve.

Ky hulumtim më shumë i referohet njohjes së zhvillimit të disa shoqatave , ç'farë kushtesh ata kryejnë për fëmijët me autizëm , ç'farë rolësh bënë profesionistët shëndetsorë dhe a ka ndikim pozitiv në punën që bëjnë ai , cila është terapia që këta fëmijë më shumë e marrin , llojin e menaxhimit të barnave dhe qasja e kujdesit infermieror.

Fjalët kyçe: Fëmijët me autizëm, Simptomat, Profesionistët shëndetsorë, Menaxhimi i barnave.

MIRËNJOHJE DHE FALENDERIME

Falenderoj dhe i jam mirnjohëse mentorit tim të temës Dr. sci. Fitim Alidema, i cili me idetë dhe mbështetjen e veçant më ndihmoi në realizimin e suksesshëm të këtij studimi.

Falenderoj dy shoqatat private të autizmit : ‘Autizmi Flet-Kosovë’ dhe ‘Asociacioni nacional i autizmit në Kosovë, po ashtu edhe Klinikën e psikiatris së fëmijëve dhe adoleshentëve QKUK-Prishtinë. Falenderoj të gjithë profesionistët, ofrues të shërbimeve, të cilët ishin pjesë e këtij studimit dhe ndanë me mua punën dhe këndvështrimet e tyre nga puna me fëmijët me autizëm.

Si përfundim, një falenderim dhe mirnjohje e veçant shkon për familjen time, e cila më është gjendur gjithmonë pranë, si dhe më ka mbështetur në çdo moment të realizimit të këtij studimi.

PERMBAJTJA

LISTA E FIGURAVE.....	iv
LISTA E TABELAVE.....	v
FJALORI I TERMAVE.....	vi
1 HYRJE.....	1
2 SHQYRTIMI I LITERATURES.....	5
2.1 Çfar është autizmi ?.....	5
2.1.1 Cilat janë çrregullimet ?.....	5
2.2 Problemet tek fëmijët me autizëm.....	7
2.2.1 Shkaqet e autizmit.....	7
2.2.2 Trajtimi i autizmit.....	8
2.2.3 Disa detyra të infermierit/infermieres.....	9
2.2.4 Medikamentet që mund të perdoren tek fëmijët me autizëm.....	11
2.3 E ardhmja e fëmijeve me autizëm.....	11
3 DEKLARIMI I PROBLEMIT.....	13
4 METODOLOGJIA.....	14
5 PREZANTIMI DHE ANALIZA E REZULTATEVE.....	15
6 KONKLUZIONE DHE REKOMANDIME.....	22
7 REFERENCAT.....	23
8 APPENDIXES.....	27

LISTA E FIGURAVE

Figura 1: Numri i fëmijëve me autizëm në shoqaten ‘Autizmi flet-Kosovë’ simbas moshës që .	16
Figura 2: Gjinija që është e prekur më së shumtë me autizëm në shoqaten ‘Autizmi flet-Kosovë’ në përqindje (%).	16
Figura 3: Numri i fëmijëve me autizëm në shoqaten ‘Asociacioni nacional i autizmit në Kosovë’ simbas moshës që dominonte më shumë.	18
Figura 4: Gjinija që është e prekur më së shumtë me autizëm në shoqaten ‘Asociacioni nacional i autizmit në Kosovë’ në përqindje (%).	18
Figura 5: Përqindja e fëmijëve me autizëm që i kanë përdorur disa medikamene (%).	20
Figura 6: Përqindja e fëmijëve me autizëm që e përdorin Risperidonin sipas mg (miligramëve) - (%).	21

LISTA E TABELAVE

Tabela 1: Simptomat e zakonshme të shoqëruara me autizëm.	2
Tabela 2: Karakteristikat e gjuhës tek fëmijët me autizëm.	6
Tabela 3: Aplikimet praktikale.	10

FJALORI I TERMAVE

CDC- Qendra për kontrollin dhe parandalimin e sëmundjeve (Centers for Disease Control and Prevention).

DSM-IV- Manuali diagnostikues dhe statistikor i çrregullimit mendor-botimi i katërt (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder-Fourth Edition).

TR- Rishikim i tekstit (Text Revision).

APA- Shoqata Amerikane e Psikiatrisë (American Psychiatric Association).

ABA- Analiza e aplikuar e sjelljes (Applied behavior analysis)

PECS- Sistem i komunikimit të shkëmbimit të figurave (Picture Exchange Communication System).

DIR-FLOORTIME- Zhvillimi i marrëdhënieve individuale-Terapi e bazuar në marrëdhënie për fëmijët me autizëm (Development individual relationship-Floortime).

QKUK- Qendra Klinike Universitare e Kosoves.

VB- Terapija verbale e sjelljes.

IQ- Koeficienti i intelegjencës (Intelligence quotient).

1 HYRJE

Në këtë kapitull si fillim do të shqyrtojmë se çfarë është autizmi, po ashtu do të njoftohemi me disa simptoma të përgjithshme që shfaqen tek këta fëmijë dhe disa karakteristika që ata i posedojnë.

Autizmi është një grup i çrregullimeve të trurit në zhvillim, të quajtur kolektivisht çrregullim i spektrit të autizmin. Termi “spekter” i referohet games së gjërë të simptomave, shkathtësive, dhe niveleve të dëmtimit ose aftësisë së kufizuar, që fëmijët me autizëm mund të kenë. Disa fëmijë me autizëm janë të dëmtuar lehtë nga simptomat e tyre, por të tjerët janë me aftësi të kufizuara (*American Psychiatric Association, 2000*). Çrregullimi i spektrit të autizmit është një dëmtim neurologjik ku fëmija ka një problem që ndërveprom me të tjerët, ka vështirsi në komunikimin verbal dhe jo-verbal, dhe ekspozon çuditshëm në sjellje të tilla si: përsëritja e veprimeve të caktuara, pa dyshim dhe duke vepruar ndryshe nga rutina (*Block et al., 2006*). Autizmi parashikohet të ndodhë në 3 deri në 6 fëmijë për ç’do 1000 fëmijë të lindur. Ka 5 herë më shumë gjasa që një mashkull të marrë autizmin sesa një femër, megjithatë kur një femër e ka autizmin atëherë shkalla e autizmin është më e rëndë. Çrregullimi i spektrit të autizmit kategorizohet si një çrregullim i përhapur i zhvillimit sepse ka shumë simptoma të ndryshme dhe sjellje të ndryshme për fëmijët me autizëm. Dikush qe ka simptoma të rënda të autizmit mund të jetë e vendosur në fund të spektrit, ndërsa ata me një rast më të butë mund të jetë në anen e kundërt të spektrit (*Block et al., 2006*). Nuk është bërë ndonjë test specifik për të percaktuar nëse një fëmijë ka autizëm,sepse simptomat dhe sjelljet jane kaq të gjëra dhe mund të ndryshojnë ndjeshëm në mes të ç’do fëmije. Megjithatë fëmijët mund të fillojnë duke treguar simptoma ndërmjet moshes 15-18 muajshe, ndërsa mosha mesatare e diagnostikimit është 4 deri në 5 vjeç. Diagnoza për autizmin duhet të bëhet duke mbledhur historinë zhvëllimore tek fëmija, dhe nga vëzhgimi i drejtpërdrejtë i sjelljeve të fëmijës. Duhet të ketë një ekip profesionistësh të ndryshëm të cilët mund të vlersojnë simptomat dhe sjelljet e fëmijës. Ekipi duhet të përfshijë një pediatër, një psikiatër fëmije dhe një fjalim dhe terapist gjuhësor, po ashtu edhe një psikolog fëmije. Sjellja e fëmijës duhet të shikohet në mjedise të ndryshme,si në shtëpinë e tijë po ashtu edhe në shkollë. Ekipi duhet të kërkoj sjellje të ndryshme që janë të përhapura në fëmijët me autizëm. Parashikimi i ç’do rasti bëhet në baza individuale, sepse sjelljet e fëmijës mund të ndryshojnë shumë, po ashtu sjelljet mund të ndryshojnë edhe me kalimin e kohës. Disa fëmijë me autizëm mund të

çojnë një jetë produktive, ndërsa disa të tjerë do të kenë nevoj për ndihmë gjatë gjithë jetës së tyre (Yates et al., 2013).

Tabela 1: Simptomat e zakonshme të shoqëruara me autizëm.

(Adaptet from the Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2012)

Tipi	Simptomat
Sjelljes	Lëvizjet e përsëritura, e/i fiksuar me objekte specifike, aktivitet vet dëmtues, sjellje sfiduese.
Komunikativ	Fjalimi i vonuar, i paaftë për të folur, humbja e gjuhës ose e fjalëve, toni jo normal i zërit, shmangia e kontaktit me sy kur bën kërkesa, vështirsi për fillimin apo mbajtjen e bisedës, vështirsi në kuptimin e pyetjeve apo udhëzimeve.
Social	Rezistenca ndaj mbajtjes dhe prekjes, preferencë për të luajtur vetëm, mos arritja e marrëdhënieve mes kolegëve, mungesa e empatis.

Simptomat e çrregullimit të spektrit të autizmit ndryshojnë nga një fëmijë në tjetrin, por në përgjithësi ato bien në tre fusha: dëmtim shoqëror, vështirsi komunikimi, sjellje të përsëritura dhe stereotipike. Fëmijët me autizëm nuk ndjekin modelet teorike kur zhvillohen aftësitë sociale dhe komunikimi. Prindërit janë zakonisht ata të parët që vërejnë sjellje të pazakonta në fëmijën e tyre. Shpesh, sjelljet e caktuara bëhen më të dukshme kur krahasohen fëmijët e së njejtës moshë. Në disa raste, foshnjat me autizëm mund të duken ndryshe shumë heret në zhvillimin e tyre (Wiggins LD et al., 2009). Autizmi mund të shkaktohet nga një përzierje e ndikimeve gjenetike dhe mjedisore, dhe studimet bëhen për të kuptuar bashkveprimin e të dy kontributeve. Këto

kontribute mund të jenë të ndryshme nga një person në tjetrin. Faktorët gjenetik dhe mjedisor mund të punojnë së bashku për të prishur procesin normal të zhvillimit të sistemit nervor, duke ndërhyrë në formimin dhe migrimin e neuroneve, formimin e sinapsave ose lidhjen neurologjike që mund të shkaktojnë autizmin (*Kalkbrenner et al., 2014*). Aftësia e zhvillimit dhe komunikimit fillon në foshnjëri. Të qajturit është forma e parë e ndërveprimit social (*Espasito & Venuti, 2010*). Përmes shikimit dhe vëzhgimit të fytyres, shprehjet dhe të zhvilluarit e zakonshëm është fillimi i formimit të një marrëdhënie midis njerëzve, objektivave dhe njohuris së emocioneve. Fëmijët që diagnostifikohen me autizëm preferojnë të shikojnë objektet mbi njerëz, fiksohen vetëm pas një sendi në vend që të vështroj edhe sendet tjera të shumfishta (*Heflin & Alaimo, 2007; Tager-Flusberg et al., 2005*). Në muajin e gjashtë dhe shtatë, fëmijët fillojnë të ulen dhe përdorin shprehje vokale, qajnë për të fituar vëmendje nga të tjerët, ndërsa foshnjat me autizëm nuk janë të vëmendshëm në gjuhë, dhe shpesh mendohet që kanë dëmtime të dëgjimit (*Heflin & Alaimo, 2007*). Fëmijët me autizëm kanë tendencë të përdorin gjeste më pak kuptim të formes komunikuese (*Heflin & Alaimo, 2007; Sowden, Perkins, Clegg, 2008; Tager-Flusberg et al., 2005*). Fëmijët me autizëm mund të jenë të ngadalshëm për të imituar, apo humbasin simbolet ose sjelljet (*Heflin & Alaimo, 2007*). Fëmijët me autizëm kanë vështirësi në aspektet vokale, kinestetike dhe proksemike të komunikimit (*Notbhom, 2006*). Fëmijët me autizëm mund të jenë të paafte për të kuptuar mesazhet në kontekstin vokal. Gjuha e trupit, fytyres, shprehjet dhe gjestet nuk kuptohen nga fëmijët me autizëm (*Helfin & Alaimo, 2007; Notbhom, 2006*). Në përgjithësi, fëmijët me autizëm kanë vështirësi në dërgimin dhe marrjen e mesazheve (*Helfin & Alaimo, 2007; Notbhom, 2006*). Humbja ndjeshmëris ndaj drites, zërit, shijes, kontaktit ose aromes shpesh shfaqet tek fëmija me autizëm (*Johnson et al., 2012*). Një simptomë shqetësuese e autizmit është sjellja vetë-dëmtuese, e cila mund të shkaktoj rritje të sëmundshmëris tek këta fëmijë (*Brasic, 2012; Duerden et al., 2012*). Edhe pse vetëm një pakicë e fëmijëve me autizëm shfaqin vetë lëndim, ata edhe bëhen disa prej pacientëve më të vështirë në pediatri (*Johnson et al., 2012*). Shkaku i sjelljeve të tilla është i pa njohur, por mund të jetë një burim i vetë-stimulimit për këta fëmijë dhe zakonisht shihet në fëmijët joverbal dhe me funksionim kognitiv të dëmtuar dhe përpunim të ndjeshëm shqisor (*Duerden et al., 2012*). Simptomat e autizmit të shfaqura nga një fëmijë zakonisht janë vërejtur së pari dhe më së miri moniturohen nga antarët e familjes (*Brasic, 2012*). Një hap i rëndësishëm për tu kujdesur me sukses për një fëmijë me autizëm, përfshijnë krijimin e një metode të qartë të komunikimit me fëmijën. Fëmijët me

autizëm zakonisht janë mendues konkret, dhe shumica kanë deficite komunikuese të pranueshme ose të pranishme (Johnson et al., 2012). Një rutin është një mekanizëm rehatije për fëmijën me autizëm, dhe këto rutina janë gjithmonë të ndërprera nga hospitalizimet. Mbrojtja e kohës të ushqimit, aktivitetet e kohës së kujdesit të përditshëm, dhe koha e lojës mund të zvogëloj nivelin e ankthit dhe shqetsimit të fëmijes dhe familjes (Scarpinato et al., 2010). Për të vazhduar uljen e nivelit të ankthit të fëmijes me autizëm, është e nevojshme për të ndryshuar mjedisin e spitalit që të bëhet e mundur zvogëlimi i stimulimit. Fëmijët me autizëm shpesh sfidohen nga mbingarkimi ndijor (Dourden et al., 2012). Chiang (2008) identifikoi se fëmijët me autizëm sfidojnë drejtperdrejt sjellje ndaj të rriturve. Kujdestarët e pa njohur mund të perkeqsojnë sjelljet të tilla sfiduese. Duke pasur një fytyrë të njohur në shtratin e fëmijës gjatë shtrimit në spital mund të zvogëloj frekuencen e këtyre sjelljeve, të cilat gjithashtu mund të rrisin nivelin e personelit, pacientit dhe sigurimin familjar. Partneriteti me familjen e fëmijës me autizëm mund të rrisë ndjenjat e tyre të vlerës dhe rrespektit nga ekipi i kujdesit shëndetsor. Shumica e fëmijëve me autizëm kanë vështirsi të angazhohen në nderveprimet e përditshme shoqërore. Sipas “Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition-Text Revision (DSM-IV-TR, 2000), disa fëmijë me autizëm mund të : bëjnë kontakt pak me sy, kanë tendencë të shikojnë dhe dëgjojnë më pak për njerëzit në mjedisin e tyre, nuk dëshirojnë shumë që qefin e tyre me lodra apo me aktivitete tjera ta shpërndajnë me të tjerët.

2 SHQYRTIMI I LITERATURES

Në këtë kapitull në përgjithësi më se shumti do të njoftohemi me çrregullimet e fëmijëve me autizëm, me problemet , shkaqet, trajtimin, disa detyra të infermieres / infermierit, medikamentet që mund të perdoren dhe të ardhmen e këtyre fëmijëve.

2.1 Çka është autizmi ?

Autizmi është një çrregullim kompleks i neurozhvillimit që karakterizohet nga dëmtime në fushat e marrëdhënieve sociale, komunikimit dhe sjelljes (*Batten et al., 2006; Cotugno, 2011; Fein & Dunn, 2007; Luther et al., 2005*).

2.1.1 Cilat janë çrregullimet ?

Autizmi është një term i përgjithshëm i cili i referohet çrregullimeve pervasive të zhvillimit, njohur gjithashtu edhe si çrregullimet e spektrit të autizmit. Sipas *DSM-IV (APA, 1994)* çrregullimet e spektrit të autizmit përfshijnë:

- Çrregullimin autik ose autizmin klasik
- Çrregullimin e Asperger-it
- Çrregullimin e Rett-it
- Çrregullimin dizintegrativ të fëmijërisë
- Çrregullimin pervaziv të zhvillimit – i papërcaktuar ndryshe.

Të gjitha çrregullimet e spektrit të autizmit kanë karakteristika të përbashkëta me autizmin klasik, por dallojnë ndërmjet tyre përse u përket sjelljeve specifike që fëmijët kanë si dhe shkallës në të cilën janë prekur (*Fein & Dunn, 2007*).

Mund të jetë e vështirë për të tjerët të kuptojnë gjuhën e trupit të fëmijëve me autizëm. Shprehjet e tyre të fytyrës, lëvizjet dhe gjestet janë shpesh të paqarta ose nuk përputhen me atë që po thonë

(*American Psychiatric Association et al., 2000*). Fëmijët me autizëm gjithashtu priren të kenë interes të përqëndruara teper. Ata mund të kalojnë një kohë të gjatë duke rreshtuar lodra në një mënyrë të caktuar, në vend që të luaj me ta. Ata gjithashtu mund të bëhen shumë të shqetësuar nëse dikush lëvizë rastësisht një nga lodrat e tijë. Fëmijët me autizëm shpesh kanë interes të madhë në numra, simbole ose tema shkencore (*APA et al., 2000*).

Tabela 2: Karakteristikat e gjuhës tek fëmijët me autizëm.

(*Helfin & Alaimo, 2007; Noens & van Berckelaer-Onnes, 2005; Notbohm, 2006*).

Termi	Definicioni	Shembull
Ekolalia	Fëmijët përsërisin ato që u janë thënë atyre menjëher ose pas një periudhe kohore.	Prindi: A dëshiron një pije? Fëmija me autizëm: A dëshiron një pije. -Fëmija me autizëm e përsërit pyetjen në vend që ti përgjigjet asaj.
Gjestet e kontaktit	Fëmijët përdorin njerëzit të tjerë si një mjet për të marrë atë që ata duan apo kanë nevojë.	Fëmijët me autizëm rrëmbejnë doren e të rriturve pa bërë kontakt me sy dhe shkon tek televizori për ta bërë të rriturin të ndryshoj kanalën.
Kthimet e peremrave	Fëmijët përdorin peremrat e prindit (unë) dhe peremrat e dytë (ju, ai, ajo) gabimisht.	Fëmija me autizëm: “Ti dëshiron të shkosh në park”. Fëmija normal: “Unë dëshiroj të shkoj në park”.

Neologjizmat	Fëmijët i japin kuptim një fjale apo fraze që nuk është kuptim i pranuar nga shoqëria.	Fëmijes me autizëm i jepet ndonjë ushqim(kokoshkat) gjatë një filmi që ai ka shikuar(një qen me emrin Rebel). Heren tjetër që fëmija dëshiron “kokoshka” ai/ajo kërkon “Rebel” në vend të “kokoshkës”. -Fjala Rebel është një neologjizëm për “kokoshka”.
--------------	--	--

2.2 Problemet tek fëmijët me autizëm.

Fëmijët me autizëm mund të kenë probleme me gjumin, ose probleme tjera lidhur me gjumin (*Krakowiak P et al., 2008*), disa të tjerë kanë konfiskime (*Volkmar FK., 2000*), disa kanë probleme gastrointestinale (*Xue M et al., 2008*), disa kanë probleme me ankthin apo depresionin (*Leyfer OT et al., 2006*).

2.2.1 Shkaqet e autizmit.

Përsa i përket shkaqeve të autizmit akoma edhe sot mund të thuhet se ato janë të panjohura. Studimet në këtë fushë mundohen të zbulojnë shkaqet e shfaqjes së autizmit. Sipas studiuesve (*Chawarska et al., 2008; Fein & Dunn, 2007*) mendohet që disa nga shkaqet kryesore të shfaqjes së autizmit mund të jenë:

- Shkaqet gjenetike- Studiuesit kanë zbuluar një numër gjenesh të cilat mendohet se shkaktojnë autizmin. Ndërveprimi i disa gjeneve ndërmjet tyre mund të shkaktojë autizmin.
- Anomalitë e trurit- Studiuesit mendojnë se anomalitë në ndërtimin dhe funksionimin e trurit mund të jenë shkak për autizmin.
- Shkaqet mjedisore- Disa studiues mendojnë se shkaqet mjedisore dhe ndotësit e ajrit mund të ndikojnë në shfaqjen e autizmit.

- Vaksini- Një tjetër shkak për të cilin dyshohet është edhe vaksini. Kjo lidhet me vaksinat e fëmijërisë së hershme të cilat mund të japin reaksione tek fëmijët, përmbajtjes në vakcina të timerosalit (një konservues me përbërje mërkuri), apo dhe numrit shumë të madh të vaksinave që kombinohen dhe që mund të jenë një stres i madh për sistemin imunitar. Megjithatë studimet e deritanishme kanë treguar se nuk ka një lidhje ndërmjet vaksinit dhe autizmit.
- Shkaqe të tjera- Shkaqe të tjera të cilat mendohen se mund të shkaktojnë autizmin janë dhe problemet gjatë lindjes apo dhe ushqimet.

2.2.2 Trajtimi i autizmit

Për momentin, autizmi nuk mjekohet por trajtohet dhe fëmijët mund të bëjnë progres në pavarësi dhe jetën e tyre (*Chawarska et al., 2008*). Trajtimi i hershëm është shumë i rëndësishëm për të ardhmen dhe jetën e fëmijëve me autizëm dhe familjarëve të tyre (*Kika, 2013*). Individët me autizëm mund të përfitojnë nga varietetet dhe tipet e ndryshme të ndërhyrjeve (*Volkmar & Wiesner 2009*). Terapitë mund të jenë të suksesshme për fëmijët me autizëm në mësimin e aftësive dhe një numër i këtyre fëmijëve mund të ndryshojnë në kohë (*Richman, 2001*). Këtu është e rëndësishme që të kujtohet se individët e diagnostikuar me autizëm janë të ndryshëm dhe trajtimet apo terapitë mund të jenë specifike. Disa nga trajtimet apo terapitë më kryesore të cilat përdoren për fëmijët e diagnostikuar me autizëm janë (*Chawarska et al., 2008; Hollander & Anagnostou, 2007*):

- Analiza e aplikuar për sjelljen
- Sistemi i komunikimit me foto/vizatime
- Terapia për të folurin dhe gjuhën
- Terapia okupacionale
- Fiziooterapia
- Dietat

2.2.3 Disa detyra të infermierit/infermieres.

Është gjithashtu e domosdoshme që të mos supozohet se fëmijët jo-verbal me autizëm nuk mund të kuptojnë asnjë gjuhë, kështu, infermierja duhet të përpiqet për të komunikuar, dhe nëse fëmijët nuk e kuptojnë atë. Infermierja nuk duhet të supozojë që fëmijët jo-verbal kanë një nivel të ulët IQ. Raportet mbi prevalencë e aftësisë së kufizuar intelektuale në autizëm ndryshojnë shumë, në të dhënat e mëparshme që sygjerojnë deri në 75% e fëmijëve me autizëm kanë aftësi të kufizuar intelektuale. Fëmijët me autizëm janë unik. Stili i tyre i komunikimit është është i ndryshëm nga normat shoqërore. Komunikimi efektiv ndërmjet një infermiereje dhe një pacienti është proces thelbësor për të siguruar një kujdes cilësor. Adaptimet e vogla në komunikim mund të ndihmojnë në lehtësimin e një mardhënie të suksesshme infermier-pacient. Stimulimet ndijore mjedisore duhet të minimizohen. Teknikat për të ndihmuar në strehimin dhe mirëkuptimin tek fëmijët me autizëm duhet të vihen në praktikë. Infermierët duhet të jenë të gatshëm për shpërthime të sjelljes, t'i njohin ato si shenjë frustrimi dhe të dinë si të reagojnë (*Charman et al., 2011*). Infermierja duhet të punojë me familjen për të identifikuar nëse pacienti është veçanarisht i shqetësuar nga prekja, tingulli, era, sytë, shijet apo ushqimet. Disa udhëzime të përgjithshme të praktikave për fëmijët me autizëm në spital duhet të përfshijë mbajtjen e dritave të ulta, uljen e niveleve të zhurmes në dhomë po ashtu edhe zonave përreth, dhe uljen e stimulimit (*Johnson et al., 2012*). Është e rëndësishme të percaktohet nëse fëmija për të cilin infermierja kujdeset nëse fëmija ka ndonjë shqetësim të njohur emocional ose çfarë shkakton shumën më të madhe të përkeqësimit të fëmijës. Frustrimi me fëmijët me autizëm mund të rrjedhe nga sfidat me komunikimin, ndryshimin ose mbivlerësimin (*Duerden et al., 2012*). Traumat, mjediset e panjohura dhe sëmundjet gjithashtu mund të shkaktojnë frustrime dhe çojnë në sjellje sfiduese tek fëmijët me autizëm (*Scarpinato et al., 2010*). Zbutja, depresioni, frustrimi dhe shëndeti i dobët fizik janë vërejtur në familjet e fëmijëve me autizëm. Si një profesionist i kujdesit shëndetësor, infermierja duhet të siguroj që antarët e familjes janë gjithashtu në gjendje të kujdesen për veten e tyre. Infermierja duhet të dëgjoj empatikisht dhe të pranoj shqetsimet e shprehura nga antarët e familjes (*Giarelli & Gardner, 2012*). Infermierët duhet të kenë njohuri rreth autizmit, sepse ata janë të parët që inicojnë referimet tek specialistët (*Garg, Lillystone et al., 2015*). Duke pasur infermier të cilët janë të pergaditur në mënyrë adekuate me mjetet dhe

njohuritë e nevojshme përreth autizmit, atëher individët me autizëm do të jenë të prirur për të marrë të njejtën cilësi të sigurt, me cilsi të lartë kompetente sikurse pjesa tjetër e shoqërisë.

Tabela 3: Aplikimet praktikale.

(Bolick, 2008; Blake, 2010; Green et al., 2010).

Historija	<ul style="list-style-type: none"> • Përfitoni gjatë historis. <p>-Të njiheni që fëmija mund të ketë një fjalor më të madhë sesa që ai/ajo kupton.</p>
Stimuli sensorik	<ul style="list-style-type: none"> • Ulja e stimujve të përgjithshëm ndijor. <p>-Konsiderohen dritat, zhurmat, tekstilet, aromat dhe sjelljen e juaj joverbale.</p>
Dergimi i mesazheve	<ul style="list-style-type: none"> • Perdorni vizuale sa më shumë që të jetë e mundur. <p>-Ngadalsoni fjalimin tuaj, shikoni fëmijen dhe flisni me tone të ulëta. -Mbajeni temen e përqendruar në një temë. -Lejoni kohë fëmijes që të përpunoj informacionin. -Perdorni gjuhë konkrete; shmang ekzagjerimet.</p>
Marrja e mesazheve	<ul style="list-style-type: none"> • Prisni me durim që fëmija të përpunoj informacione dhe të formuloj përgjigje. <p>-Dëgjoni fjalët dhe vëzhgoni sjelljet që mund të jenë perpjekje e të komunikuarit.</p>
Trajtimi dhe zberthimi i komunikimit	<ul style="list-style-type: none"> • Jeni vigjilent për zberthim; fëmija mund të mos perpiqet për riparimin e komunikimit. <p>-Mundohuni të përsërisni, modifikoni ose rilexoni mesazhin tuaj.</p>

Shperthimet	<ul style="list-style-type: none"> • Monitoroni për shenja të shperthimeve. • Gjat shperthimit: <ul style="list-style-type: none"> -Mos ndërhyjni fizikisht, nese nuk egziston rreziku për dëmtimin e pacientit apo të tjerëve. -Pusho së foluri; përdorni vetëm fjalë thelbësore. -Përdorni fjali të shkurta. -Bëni kontaktin me sy. -Ngadalsoni lëvizjet tuaja. -Jeni të durueshëm.
-------------	--

2.2.4 Medikamentet që mund të perdoren tek fëmijët me autizëm.

Disa ilaçe mund të ndihmojnë në reduktimin e simptomave që shkaktojnë probleme për fëmijën me autizëm. Ilaçet që mund të perdoren për fëmijët me autizëm përfshijnë:

- Antipsikotikët (*Myers SM et al., 2007*).
- Antidepressantët (*Myers SM et al., 2007*).
- Stimulantët (*Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network et al., 2005*).

Fëmijët me autizëm kanë përdorur sjellje sfiduese për ti shpëtuar kërkesave (*Reese et al., 2005*). Pra duke ofruar një shpërblim sa here që një fëmijë me sukses merr një medikament mund të krijojë një model të perforcimit pozitiv dhe përputhjes më të mire me regjimin terapeutik.

2.3 E ardhmja e fëmijeve me autizëm.

Eshtë e pamundur të përcaktosh si do të jetë e ardhmja e fëmijëve me autizëm. Jetesa plotësisht e pavarur dhe pavarësia ekonomike janë të mundshme vetëm në pak raste. Në shumicën e rasteve një i rritur me autizëm do të ketë gjithnjë nevojë për një mbikqyrje. Fëmijët e prekur më rëndë nga autizmi kanë një të ardhme më pak të pavarur (*Powers, 2000*). Megjithëse diagnoza mund të

pësojë ndryshime në kohë, shumica e fëmijëve të diagnostikuar me çrregullimet e spektrit të autizmit e mbajnë diagnozën (*Richman, 2001*). Megjithatë sipas *Powers (2000)* tani për fëmijët me autizëm ekzistojnë më shumë mundësi dhe alternativa se sa kanë pas ekzistuar më parë. Kjo bën që të theksosh se një numër gjithmonë e në rritje i këtyre fëmijëve do të rriten me më pak probleme paaftësie. Ndërhyrjet e hershme intensive ofrojnë një prognozë shumë të mirë për fëmijët me autizëm (*Teitelbaum & Teitelbaum, 2008*). Sidoqoftë e ardhmja do të jetë më e mirë dhe mundësitë për zhvillim dhe arritje do të shtohen. Kjo është pasojë e ndërgjegjësimit më të madh të shoqërisë, familjes, profesionistëve, si dhe shtimit të shërbimeve mjekësore, sociale dhe arsimore.

3 DEKLARIM I PROBLEMIT

Përderisa fëmijët me autizëm ç’do ditë e më shumë kanë nevojë për kujdesje maksimale si dhe për kushte të mira; atëher në këtë kapitull më së shumti do të njiheni me disa ‘elemente’ që qendrat e autizmit në të cilat kam hulumtuar në Prishtinë nuk i posedojnë aq sa është e nevojshme për këta fëmijë.

Gjatë këtij hulumtimi kemi parë se fëmijët me autizëm ç’do ditë e më shumë kanë nevojë për një kujdesje jashtëzakonisht të madhe si në aspektin e zhvillimit, komunikimit, terapisë dhe shumë elemente të tjera që i duhen një fëmije me autizëm. Përderisa një fëmijë me autizëm veçohet me vështirësi në komunikim, ndërveprimi shoqëror, sjellje të përsëritura dhe rreze të kufizuar interesash, në këtë hulumtim kemi vërejtur se ‘mjetet’ të cilat duhet të përdoren për këto probleme që posedojnë këta fëmijë nuk praktikohen shumë tek ata ose praktikohen shumë pak.

Për të ardhmen është e nevojshme konsolidimi, fuqizimi dhe përmirësimi i mëtejshëm cilësor i shërbimeve ekzistuese si dhe shtimi i numrit të tyre. Kjo gjë do të ndihmojë në një mbulim edhe më të madh të popullatës me shërbime, si dhe ofrimin e tyre jo vetëm në Prishtinë por edhe në qytete apo zona të tjera ku numri i fëmijëve me autizëm rezulton në rritje. Gjithashtu duhet që të ngrihen shërbimeve specifike vetëm për fëmijët me autizëm dhe familjet e tyre meqenëse se numri po rritet me ritme të shpejta, të krijohen në kopshtet dhe shkollat publike mjedise të përshtatshme për fëmijët me autizëm, shoqëruar edhe me trajnimin e edukatoreve dhe mësueseve nga profesionistët e fushës, të ketë një koordinim dhe komunikim më të mirë ndërmjet profesionistëve të fushës lidhur me problematikat, shkëmbimin e përvojave, si edhe me sistemin e referimit të rasteve; të vazhdojë dhe forcohet akoma më tej bashkëpunimi ndërmjet profesionistëve të fushës dhe prindërve, si një mjet shumë i rëndësishëm në arritjen e rezultateve pozitive, të ofrohen shërbime për familjet dhe anëtarët e tyre jo vetëm pranë institucioneve por edhe në familjet e tyre, të standartizohen shërbimet me qëllim që kudo që ato të ofrohen të jenë në të njëjtën linjë dhe cilësi, si dhe të hartohet një strategji kombëtare për fëmijët me autizëm dhe familjet e tyre. Studimi tregoi se në këto qendra mungon puntori social, ku roli i punonjësit social për fëmijët me autizëm është shumë i rëndësishëm dhe i pazëvendësueshëm, ndërkohë që mjekët dhe psikologët kanë si pjesë të punës së tyre edhe vlerësimin e diagnostikimin e fëmijës. Kjo gjë theksohet edhe në disa studime të tjera të cilat e shikojnë rolin e punonjësit social si shumë të rëndësishëm në vlerësimin e nevojave dhe koordinimin e elementeve të mbështetjes sociale.

4 METODOLOGJIA

Në këtë kapitull shpjegohet qartë metoda e mbledhjes së të dhënave dhe kush ka qenë pjesëmarrës në hulumtimin tim për qasjen e kujdesit infermieror tek fëmijët me autizëm dhe për qasjen e menaxhimit të barnave.

Metodat e mbledhjes së të dhënave për rastet e studimit përfshijnë metoden sasimore. Metoda sasimore merret kryesisht me mbledhjen dhe grumbullimin e të dhënave që janë të strukturuar dhe mund të paraqiten në formë numerike. Për mbledhjen e të dhënave u përdoren pyetsorët. Me anë të pyetsorëve unë kam hartuar disa pyetje tek puntorët shëndetsor ku prej tyre është përfshirë: Drejtoresha, Psikologë, Terapist dhe Psikiatre e fëmijëve dhe adoleshentëve që punonin dhe kujdeseshin për këta fëmijë.

Në hulumtimin tim përfshihen 2 shoqata private të autizmit dhe klinika e psikiatrisë të fëmijëve dhe adoleshentëve (QKUK- Prishtinë). Shoqata e parë private që e kam pyetur për mbledhjen e të dhënave ka qenë shoqata ‘Autizmi Flet-Kosovë’, shoqata e dytë private ka qenë shoqata ‘Asociacioni nacional i autizmit në Kosovë’, dhe në fund kam mbledhur të dhëna edhe nga klinika e psikiatrisë së fëmijëve dhe adoleshentëve (QKUK- Prishtinë).

Bazuar në shkrime të ndryshme publicitare, artikuj të ndryshëm, numri i fëmijëve me autizëm çdo herë e më shumë po rritet. Përveç problemeve negative që autizmi shkakton tek fëmija, ndikimet janë dhe në familje, arsimim dhe shoqëri. Kështu që i gjithë hulumtimi ka qenë për të parë se sa janë në zhvillim qendrat e autizmit të këtyre fëmijëve dhe ç’farë kushtesh ata posedojnë për këta fëmijë.

5 PREZANTIMI DHE ANALIZA E REZULTATEVE

Në këtë kapitull do të njihemi më shumë me rezultatet që kemi fituar gjatë këtij hulumtimi në bazë të pyetësorëve që i kemi parashtruar tek puntorët shëndetsor të cilët merren me fëmijët autik. Gjithashtu do të njihemi se sa janë në zhvillim këto shoqata, ç'far bëjnë këto shoqata ,ç'far kushtesh posedojn dhe a kanë ndikim pozitiv në të ardhmen e këtyre fëmijëve.

Në përgjithësi, mund të konkludoj se të gjeturat nga ky hulumtim mund të përdoren për qëllime të ndryshme, dhe nisma të reja në këtë fushë me qëllim të përmirësimit të gjendjes së përgjithshme të shoqatave në përgjithsi, në mënyrë që të kenë një të ardhme sa më të mirë fëmijët autik e poashtu edhe prindërit e tyre.

Të dhënat e përgjithshme nga shoqata 'Autizmi Flet-Kosovë'

Në të gjitha pyetjet e bëra të këtij hulumtimi më është përgjigjur përgjegjësja kryesore e shoqates : Drejtoresha.

Në këtë shoqatë janë të përfshirë 12 ofrues të shërbimeve shëndetsore ndaj fëmijëve me autizëm, ku përvoja e tyre e punës varion nga 1-4 vjet. Profesionit i tyre është : 8 psikolog-terapist, 2 logopede, 1 koordinator i projekteve, drejtoresha dhe 1 asistente e terapisë (me autizëm).

Në pyetjen e bërë : A jeni të paisu me mjete konkretizuese dhe sa? , kam marrur përgjigjen: Po jemi, kemi 5 dollapa me material të ndryshme, jemi mjaftushëm të paisur me këto materiale.Në pyetjen e bërë : cilin mjet e praktikoni më shumë?, kamë marrur përgjigjen: Më shumë i praktikojmë lodrat , pastaj edhe mjetet didaktike (fletore, perms fotografive, komunikim).

Në pyetjen e bërë: Sa here brenda një viti e vlersoni fëmijën në aspektin pedagogjik? , kam marrur përgjigje: Ç'do 6 muaj, por nëse ka nevoj fëmija edhe ç'do 3 muaj. Pyetja e radhës ishte: a mendoni se fëmijët me autizëm duhet të përfshihen në kalsa të rregullta? , kam marrë përgjigjen: po, gjithsesi. Në pyetjen e bërë: brenda institucionit a përfitojnë shërbime tjera këta fëmijë?, kam marrë përgjigjen: kemi edhe vullnetar, deri në 400 vullnetar nga fushat e ndryshme (psikolog, logoped, puntor social, terapis etj). Në pyetjen tjetër: a mendoni se fëmijët me autizëm janë të pranishëm apo paragjykohe nga fëmijët tjerë qe nuk janë autik?, kam marrë përgjigjen: në disa raste kur fëmiju është i prekur lehtë nga autizmi është i pranishëm, por nëse fëmiju është i prekur rëndë nga autizmi atëher nuk është i pranishëm.

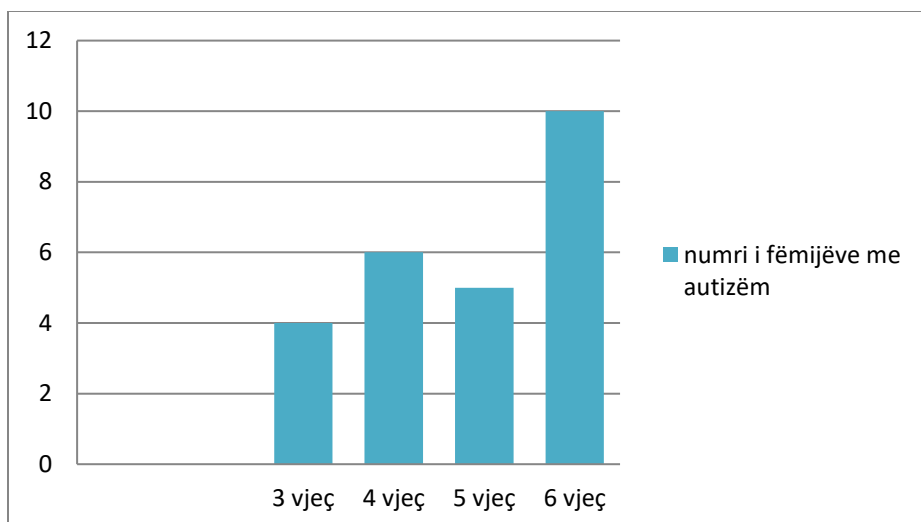


Figura 1: Numri i fëmijëve me autizëm në shoqatën ‘Autizmi flet-Kosovë’ sipas moshës që dominonte.

Gjatë pyetjeve të bëra se cila moshën dhe cili numër tek fëmijët me autizëm dominonë më shumë në këtë shoqat , figura 1 na shpjegon qartë se moshë që dominonte më shumë është ajo nga moshë 3 vjeç deri në moshën 6 vjeçare, po ashtu shpjegon qartë edhe numrin se sa fëmijë janë të prekur po në këto moshë.

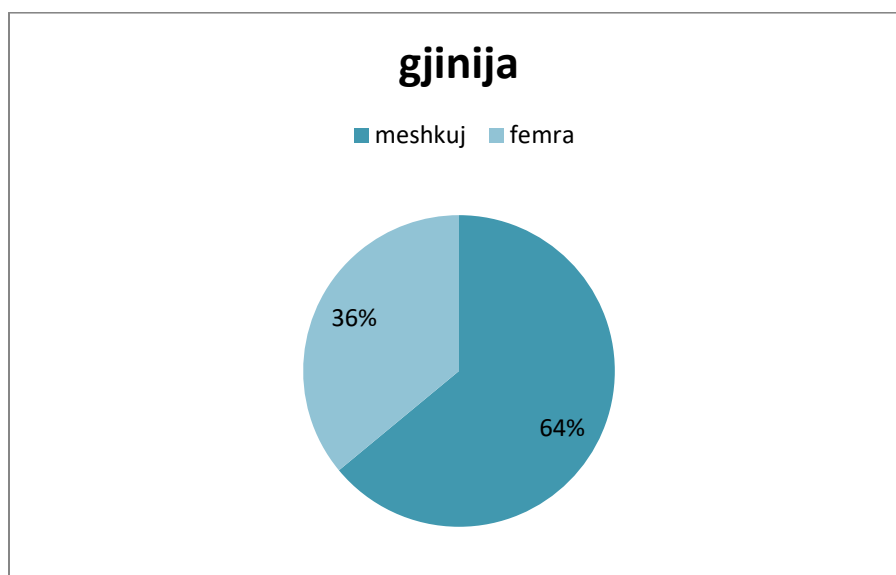


Figura 2: Gjinija që është e prekur më së shumtë me autizëm në shoqatën ‘Autizmi flet-Kosovë’ në përqindje (%).

Figura numer 2 na tregon se në pyetjen tjetër të bërë se sa djem dhe vajza janë të prekur me autizëm në këtë shoqat kemi marrë përgjigjen se më shumë ka djem sesa femra, pra 64% janë meshkuj që dominojnë dhe pastaj vijnë femrat me 36% .

Në pyetjen tjetër: gjatë vlersimit të fëmijëve a arrihet sukcesi i dëshiruar apo jo? Kamë marrë përgjigjen: po , kemi pasur sukse. Në pyetjen tjetër kush nga puntorët shëndetsor merret më shumë me këta fëmijë?, kamë marrë përgjigjen: Në këtë shoqat më së shumti me fëmijët merren psigologët dhe logopedët.

Të dhënat e përgjithshme nga shoqata ‘Asociacioni nacional i autizmit në Kosovë’

Në të gjitha pyetjet e bëra të këtij hulumtimi më është përgjigjur: psikologe-terapiste

Në këtë shoqat janë të përfshirë gjithësej 12 ofrues të shërbimeve shëndetsore ndaj fëmijëve me autizëm, ku përvoja e tyre e punës varion nga 1-7 vjet. Profesionit i tyre është: 1 menaxhere, 1 financiere, 1 psikologe përgjegjëse për vlerësimin e fëmijëve, 2 asistente të punës terapeutike, 1 mbikqyrës i terapis, 5 terapiste , 1 drejtoreshë. Në disa raste kanë edhe përgjegjsi shtesë si: menaxhimi i orarit të seancave, menaxhimi i punës praktike dhe vullnetare, përgjegjsja për trajnime me prind dhe përgjegjsja për raportim.

Në pyetjen e bërë : A jeni të paisu me mjete konkretizuese dhe sa? , kam marrur përgjigjen: shumë, kemi 5 dhoma që përbëhen nga: lodrat paisjet higjienike, ndihma e pare, mjetet për zyre, lloptopat. Në pyetjen e bërë : cilin mjet e praktikoni më shumë?, kamë marrur përgjigjen: Lodrat dhe tabletat për komunikim. Në pyetjen e bërë: Sa here brenda një viti e vlersoni fëmijën në aspektin pedagogjik? , kam marrur përgjigje: M’varet si fëmijët i marrin objektivat por zakonisht 1-5 javë marrin shërbim. Pyetja e radhës ishte: a mendoni se fëmijët me autizëm duhet të përfshihen në kalsa të rregullta? , kam marrë përgjigjen: po, gjithsesi.

Në pyetjen e bërë: brenda institucionit a përfitojn shërbime tjera këta fëmijë?, kam marrë përgjigjen: vetëm puntorët, në rast të ndonjë organizimit ka edhe vullnetar. Në pyetjen tjetër: a mendoni se fëmijët me autizëm janë të pranishëm apo paragjykohen nga fëmijët tjerë qe nuk janë autik?, kam marrë përgjigjen: janë të pranishëm, sidomos ata që janë në klasa.

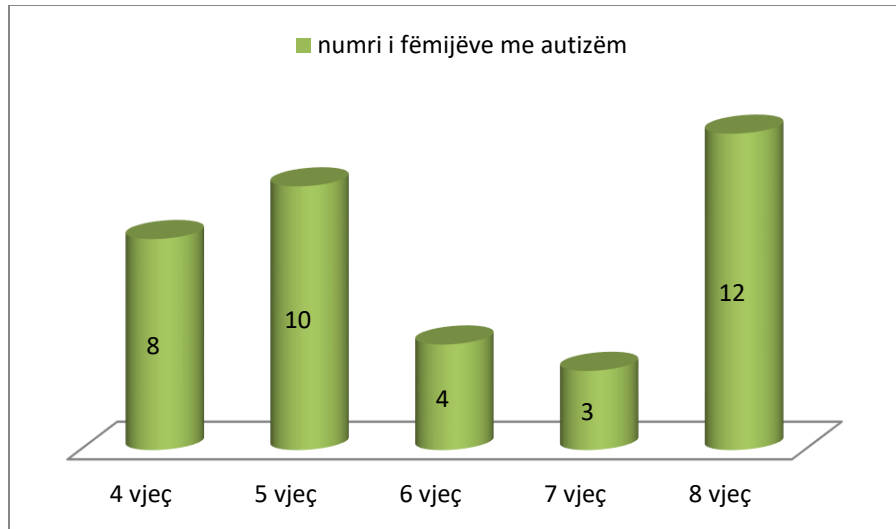


Figura 3: Numri i fëmijëve me autizëm në shoqatën ‘Asociacioni nacional i autizmit në Kosovë’ sipas moshës që dominonte më shumë.

Gjatë pyetjeve të bëra se cila moshën dhe cili numër tek fëmijët me autizëm dominonë më shumë në këtë shoqat, figura 3 na shpjegon qartë se moshja që dominonte më shumë është ajo nga moshja 4 vjeç deri në moshën 8 vjeçare, po ashtu shpjegon qartë edhe numrin se sa fëmijë janë të prekur po në këto moshë.

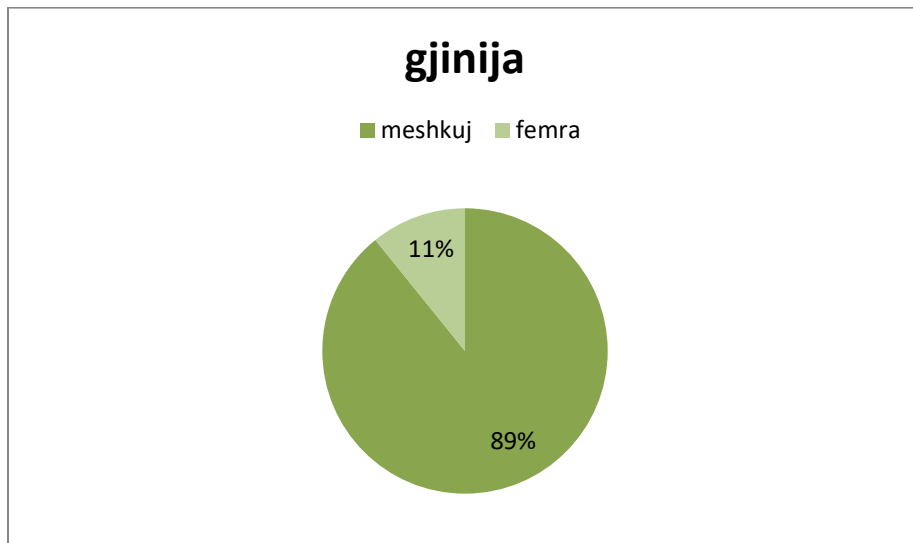


Figura 4: Gjinija që është e prekur më së shumtë me autizëm në shoqatën ‘Asociacioni nacional i autizmit në Kosovë’ në përqindje (%).

Në pyetjen tjetër: gjatë vlersimit të fëmijëve a arrihet sukcesi i dëshiruar apo jo? Kamë marrë përgjigjen: po , kemi pasur sukses. Në pyetjen tjetër kush nga puntorët shëndetsor merret më shumë me këta fëmijë?, kamë marrë përgjigjen: terapistët.

Në pyetjen e bërë: cila terapi jepet tek këta fëmijë?, kamë marrë përgjigjen: ABA terapija dhe VB terapija.

Të dhënat e përgjithshme nga ‘ klinika e psikiatrisë së fëmijëve dhe adoleshentëve QKUK-Prishtinë’

Në të gjitha pyetjet e bëra të këtij hulumtimi më është përgjigjur: psikiatre e fëmijëve

Në këtë shoqat janë të përfshirë gjithësej 13 ofrues të shërbimeve shëndetsore ndaj fëmijëve me autizëm. Profesionit i tyre është: 5 psikiatre, 2 pedagog special, 2 psikologe klinike dhe 4 infermiere.

Në pyetjen e bërë : A jeni të paisu me mjete konkretizuese dhe sa? , kam marrur përgjigjen: shumë pakë. Në pyetjen e bërë : cilin mjet e praktikoni më shumë?, kamë marrur përgjigjen: Lodrat. Në pyetjen e bërë: Sa here brenda një viti e vleroni fëmijën në aspektin pedagogjik? , kam marrur përgjigje: është relative (1 herë në javë). Pyetja e radhës ishte: a mendoni se fëmijët me autizëm duhet të përfshihen në kalsa të rregullta?, kam marrë përgjigjen: po, gjithësesi.

Në pyetjen e bërë: brenda institucionit a përfitojn shërbime tjera këta fëmijë?, kam marrë përgjigjen: vetëm puntorët. Në pyetjen tjetër: a mendoni se fëmijët me autizëm janë të pranishëm apo parajgjkohen nga fëmijët tjerë që nuk janë autik?, kam marrë përgjigjen: janë të pranishëm në disa raste.

Pyetja e radhës ishte: sa fëmijë ka shoqata e autizmit dhe prej cilës deri në cilën moshë varion? Kam marrë përgjigjen: Kjo shoqat ka shumë fëmijë me autizëm saqë nuk mund të ceket, ndërsa sa i përket diagnozes, ne i'a vendosim diagnozen në moshën 3 vjeçare ndërsa mosha që ne i pranojmë fëmijët këtu varion nga lindja deri në moshën 18 vjeçare. Në pyetjen tjetër: cila moshë dominon më shumë?, kam marrë përgjigjen: Për arsye që kemi shumë fëmijë brenda institucionit kjo nuk mund të ceket për arsye se tek ne i kemi të gjitha moshat dominuse. Në

pyetjen tjetër: sa vajza dhe sa djem ka shoqata juaj?, kam marrë përgjigjen: kemi shumë, por nëse e bëjmë një krahasim të raportit kemi 4 herë me shume djem të prekur me autizëm sesa vajzat. Në pyetjen tjetër: gjatë vlersimit të fëmijëve a arrihet suksesi i dëshiruar apo jo? Kamë marrë përgjigjen: po , kemi pasur sukses, por në rast se do të kishte intervenime intenzivisht, atëher këta fëmijë do të kishin edhe më shumë sukses. Në pyetjen tjetër kush nga puntorët shëndetsor merret më shumë me këta fëmijë?, kamë marrë përgjigjen: të gjithë.

Në pyetjen e bërë: cila terapi jepet tek këta fëmijë?, kamë marrë përgjigjen: terapia në këtë klinik jepet në bazë të kuadrit klinik që manifeston fëmija. Në këtë klinik fëmijët që janë të prekur me autizëm kryesisht janë agresiv dhe terapia që ne ju parashtrijm atyre është ajo e ‘Antipsikotikëve’, ku në këtë grup hyjnë : klozapina, olanzapina, ketapina, risperidoni dhe sulpiridi. Pyetja tjetër ishte: cili medikament perdoret më shumë tek këta fëmijë?, kamë marrë përgjigjen: Më së shumti ne e aplikojmë: Risperidonin 1 mg , 2 mg , 3 mg.

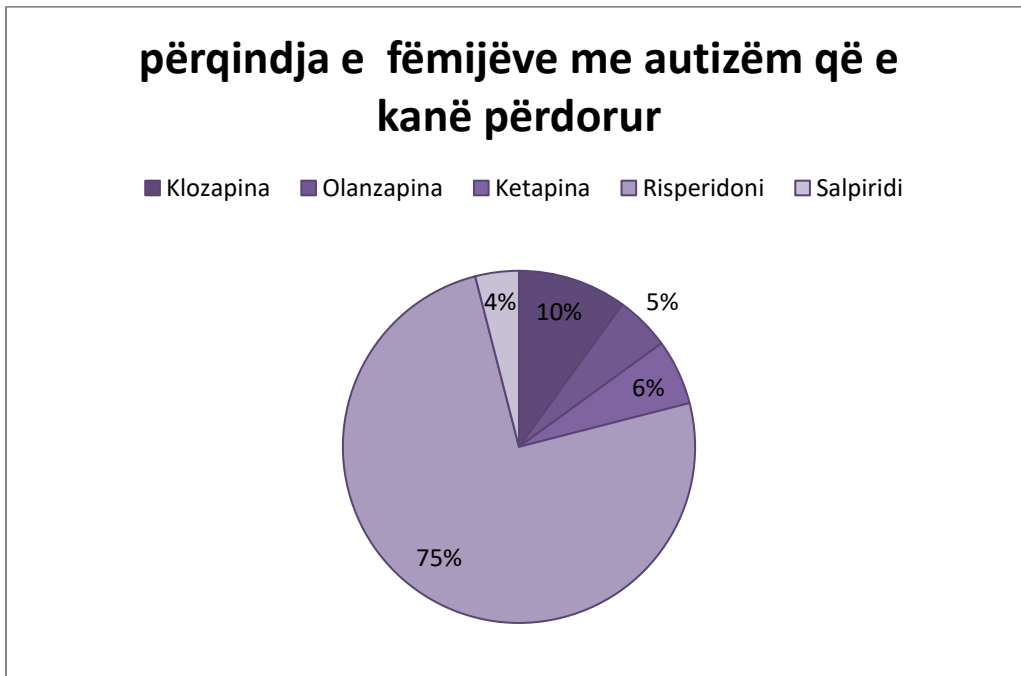


Figura 5: Përqindja e fëmijëve me autizëm që i kanë përdorur disa medikamene (%).

Figura numer 5 na shpjegon qartë që Rerspiridoni është medikamenti që me së shumti aplikohet tek këta fëmijë sipas klinikës së psikiatris të fëmijëve dhe adoleshentëve në QKUK-Prishtinë.

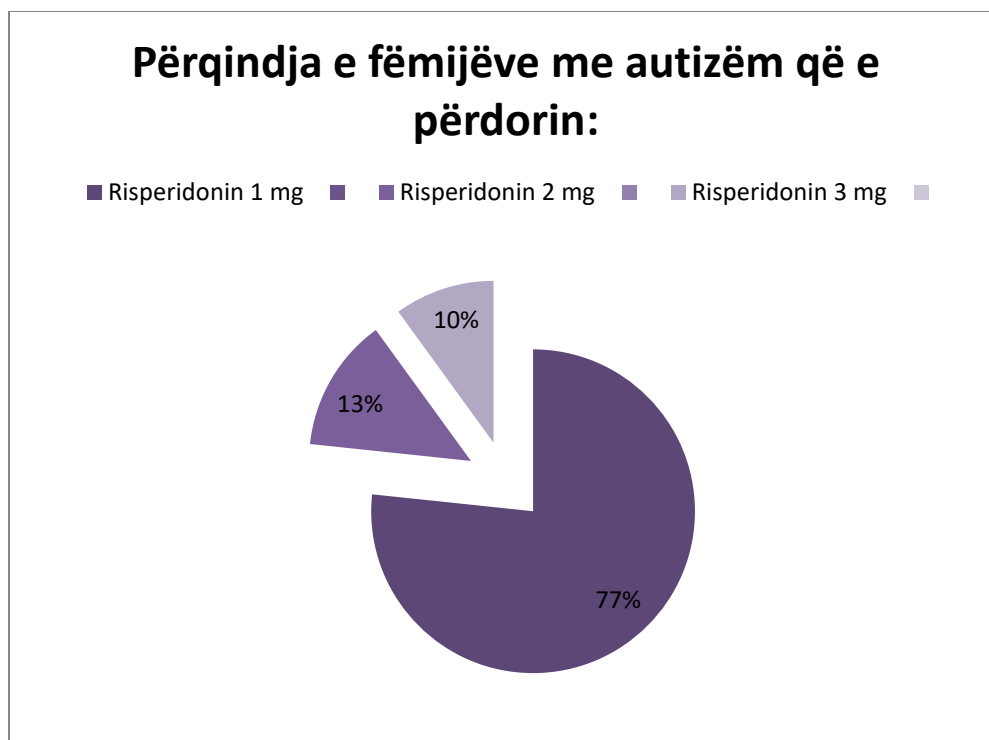


Figura 6: Përqindja e fëmijëve me autizëm që e përdorin Risperidonin sipas mg (miligramëve) - (%).

Figura numër 6 na tregon qartë që 77% përdoret Risperidoni 1 mg tek këta fëmijë sipas klinikës së psikiatris të fëmijëve dhe adolshentëve në QKUK-Prishtinë.

Në pyetjen e bërë: a ka ndikuar ndonjë efekte ansore nganjëher nga kjo terapi tek këta fëmijë, nese po cila është ajo?, kamë marrë përgjigjen: po nganjëher ka pasë efekt anësor, efekti më i shpesht anësor është shtimi i peshës trupore (mbipesha). Në tjetren pyetje: sa here e marrin terapin këta fëmijë dhe a e marrin të gjithë?. Kamë marrë përgjigjen: një (1) here në ditë e marrin, kur ka indikacione e marrin krejt fëmijët. Në pytjen tjetër: prej cilës moshë filloni ta përdorni terrapin tek këta fëmijë?, kamë marrë përgjigjen: terapin fillojmë ta japim prej moshës 5 dhe 7 vjeçare.

6 KONKLUZIONE DHE REKOMANDIME

Në këtë kapitull janë përmbledhur pikat kryesore nga i gjithë punimi për të shpjeguar më mirë pyetjet hulumtuese.

Përcaktimi i diagnozës së autizmit është një verdikt jo shumë optimist për vetë fëmijën, për prindërit e rrethit e tij familjar. Fëmijet me këtë diagnozë paraqesin vështirësi të mëdha, vështirësi që do t'i shoqërojnë gjatë gjithë jetës e që do të kufizojnë funksionimin e tyre në shoqëri. Në këtë realitet ne nuk duhet të jemi pesimistë, por të përpiqemi të kuptojmë se si funksionojnë, se si ata të mund të përdorin burimet e tyre të brëndëshme personale për t'u përshtatur sa më mirë në jetën e përditshme, në ambjentin fizik, psikologjik e social.

Është shumë e rëndësishme të ceket se përderisa fëmijët me autizëm kanë shumë nevoja të ndryshme gjatë jetës së tyre, ne si puntor shëndetësor duhet t'ua japim atyre shërbimin adekuat dhe në një nivel të duhur. Është e qartë që si Psikologët, terapistët, logopedët, infermierët e shumë puntor të tjerë shëndetësor janë ata që një fëmijë me autizëm ka shumë nevojë për ta dhe për krijimin e një të ardhme më të mirë gjithashtu. Të gjithë puntorët duhet të formojnë një grup të përbashkët e të fuqishëm sepse roli më domethënës i tyre është edukimi i këtyre fëmijëve. Më e rëndësishme është të kemi mundësi trajtimi, rezultate të pritura dhe të mundshme dhe burime mbështetëse në dispozicion. Prandaj, roli i të gjithëve puntorve shëndetësor është thelbësor për një rezultat pozitiv tek këta fëmijë.

Një rol tjetër i rëndësishëm është sigurimi, inkurajimi, duke i dhënë kështu një forcim pozitiv fëmijës. Zbatimi i ndërhyrjeve themelore për të ulur ankthin dhe dhimbjen, për të optimizuar cilësinë e kujdesit është një përgjegjësi e lartë dhe falë efekte positive për këta fëmijë. Puntorët shëndetësor të këtyre fëmijëve gjithashtu kryejnë dhe ndjekin detyra themelore të përditshme që nganjëherë as prindërit e këtyre fëmijëve nuk mund ti kryejnë.

7 REFERENCAT

- American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition – Text Revision (DSM-IV-TR). Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc., 2000.
- Block ME, Block VE, Halliday P. Teaching elementary physical education: What Is Autism? Human Kinetics Publishers, Inc; 11/01/2006;17:7. Accessed April 15, 2015.
- Brasic, J.R. (2012). Autism clinical presentation. Retrieved from <http://emedicine.medscape.com/article/912781-clinical#a0256>
- Batten, A., Corbett, C., Rosenblatt, M., Withers, L., & Yuille, R. (2006). Autism and education: The reality for families today. London: The National Autistic Society.
- Bolick, T. (2008). “It takes a community”: Social capital, autism spectrum disorders, and the real world. *Topics in Language Disorders*, 4, 375-387. doi: 10.1097/01.tld.0000341130.39275.fa
- Blake, K.E. (2010). Spectrum disorders: A new generation of complex patients. *The Pennsylvania Nurse*, 65, 9-15. Retrieved from <http://lib.bioinfo.pl/pmid/journal/Pa%20Nurse>
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2012). Autism spectrum disorders. Retrieved from <http://www.cdc.gov/NCBDDD/autism/facts.html>
- Chiang, H-M. (2008). Expressive communication of children with autism: The use of challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(II), 966-972. doi:0.1111/j.1365-2788.2008.01042.x
- Cotugno, A. J. (2011). Making sense of social situations: How to run a group-based intervention program for children with autism spectrum disorder. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Chawarska, K., Klin, A., & Volkmar, F. R. (2008). *Autism Spectrum Disorders in Infants and Toddlers*. New York: The Guilford Press.
- Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2011). IQ in children with autism spectrum disorders: Data from the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Psychological Medicine*, 41, 619-627. doi:10.1017/S0033291710000991

- Duerden, E.G., Oatley, H.K., Mak-Fan, K.M., McGrath, P.A., Taylor, M.J., Szatmari, P., & Roberts, S.W. (2012). Risk factors associated with self-injurious behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(11), 2460-2470. doi:10.1007/s10803-012-1497-9
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition – Text Revision (DSM-IV-TR). Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc., 2000.
- Esposito, G., & Venuti, P. (2010). Understanding early communication signals in autism: A study of perception of infants' cry. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 216-223. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01252.x
- Fein, D., & Dunn, M. A. (2007). *Autizmi në klasën tuaj: Udhëzues i përgjithshëm i mësuesit për nxënësit me çrregullime të spektrit të autizmit*. Bethesda: Woodbine House.
- Giarelli, E., & Gardner, M.R. (2012). *Nursing of autism spectrum disorder*. New York, NY: Springer Publishing Co.
- Garg, P., Lillystone, D., Dossetor, D., Wilkinson, H., Kefford, C., Eastwood, J., & Liaw, S. T. (2015). A framework for developing a curriculum regarding autism spectrum disorders
- Green, J., Charman, T., McConachie, H., Aldred, C., Slonims, V., Howlin, P., ... LeCouteur, A. (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): A randomised controlled trial. *The Lancet*, 375, 2152. doi:10.1016/s0140-6736(10)60587-9
- Heflin, L.J., & Alaimo, D.F. (2007). *Students with autism spectrum disorders: Effective instructional practices*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Education
- Hollander, E., & Anagnostou, E. (2007). *Clinical Manual for the Treatment of Autism*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Johnson, N.L., Lashley, J., Stonek, A.V., & Bonjour, A. (2012). Children with developmental disabilities at a pediatric hospital: Staff education to prevent and manage challenging behaviors. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(2), 742-749.
- Kalkbrenner AE, Schmidt RJ, Penlesky AC. Current problems in pediatric and adolescent health care: Environmental chemical exposures and autism spectrum disorders: a review of the epidemiological evidence. *Elsevier*; 11/01/2014;44:277. Accessed May 1, 2015.

- Krakowiak P, Goodlin-Jones B, Hertz-Picciotto I, Croen LA, Hansen RL. Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: a population-based study. *Journal of Sleep Research*, 2008 Jun;17(2):197–206.
- Kika, M. (2013). *Zhvillimi i fëmijës*. Tiranë: Mediaprint.
- Luther, E. H., Canham, D. L., & Cureton, V. Y. (2005). Coping and Social Support for Parents of Children With Autism. *The Journal of School Nursing*, Volume 21, Number 1, 40-47.
- Leyfer OT, Folstein SE, Bacalman S, Davis NO, Dinh E, Morgan J, Tager-Flusberg H, Lainhart JE. Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2006 Oct;36(7):849–61.
- Myers SM, Johnson CP. Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 2007 Nov;120(5):1162–82.
- Notbohm, E. (2006). *Ten things your student with autism wishes you knew*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Noens, I., & van Berckelaer-Onnes, I. (2005). Captured by details: Sense-making, language, and communication in autism. *Journal of Communication Disorders*, 38, 123-141.
- Powers, M. D. (2000). *Fëmijët me autizëm: Udhëzues për prindërit*. (Botimi i dytë). Bethesda: Woodbine House.
- Richman, S. (2001). *Raising a Child with Autism*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network. Randomized, controlled, crossover trial of methylphenidate in pervasive developmental disorders with hyperactivity. *Archives of General Psychiatry*, 2005 Nov;62(11):1266–74.
- Reese, R.M., Richman, D.M., Belmont, J.M., & Morse P. (2005). Functional characteristics of disruptive behavior in developmentally disabled children with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 419-428.
- Sowden, H., Perkins, M., & Clegg, J. (2008). The co-development of speech and gesture in children with autism. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 22, 804-813. doi:10.1080/02699200801919745

- Scarpinato, N., Bradley, J., Kurbjun, K., Bateman, X., Holtzer, B., & Ely, B. (2010). Caring for the child with an autism spectrum disorder in the acute care setting. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 15(3), 244-254.
- Tager-Flusberg, H., Paul, R., & Lord, C. (2005). Language and communication in autism. In F. Volkmer, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 355-364). Hoboken, NJ: John Wiley and Sons.
- Teitelbaum, O., & Teitelbaum, P. (2008). *Does your baby have autism?: detecting earliest signs of autism*. New York: Square One Publishers.
- Volkmar FR. "Medical Problems, Treatments, and Professionals." in Powers MD. (ed) *Children with Autism: A Parent's Guide*, Second Edition. Bethesda: Woodbine House, 2000.
- Volkmar, F. R., & Wiesner, L. A. (2009). *A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Teacher Needs to Know*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Xue M, Brimacombe M, Chaaban J, Zimmerman-Bier B, Wagner GC. Autism spectrum disorders: concurrent clinical disorders. *Journal of Child Neurology*, 2008 Jan;23(1):6–13.
- Yates K, Couteur AL. Paediatrics and child health: Diagnosing autism. *Medicine Pub.*; 01/01/2013;23:5. Accessed May 28, 2015. Yu TW, Chahrour MH, Coulter ME, et al. Using whole-exome sequencing to identify inherited causes of autism. *Neuron*. 2013;77(2):259-273.<http://search.proquest.com/docview/1645352564?accountid=14375>. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neuron.2012.11.002>. Accessed April 27, 2015.
- Wiggins LD, Rice CE, Baio J. Developmental regression in children with an autism spectrum disorder identified by a population-based surveillance system. *Autism*, 2009 Jul;13(4):357–74.

8 APPENDIXES

Pyetësor:



Kolegji UBT

Fakulteti i infermieris

Ky pyetësor ka për qëllim mbledhjen e disa të dhënave nga disa institucione apo shoqata të autizmit që ndodhen ne Kosovë dhe do të përdoren vetëm për pjesen hulumtuese të cilën unë jamë duke e bërë. Qëllimi i këtij pyetësori është që ne si puntor shëndetsor dhe të tjerët si familjar të njihen dhe të informohen me kushtet që mund të ofrohen për këta fëmijë.

Pyetësori përfshin gjithsej 21 pyetje , të cilat i kamë ndarë në dy pjesë. Në pjesen e parë i kam vendosur 15-të pyetje sipërfaqore, ndërsa në pjesen e dytë kam vendosur 6-të pyetjet të cilat kanë të bëjnë vetëm me terapin e fëmijëve me autizëm.

Pergjigjet e juaja të sinqerta do të ishin një ndihmes e madhe në realizimin e këti hulumtimi.

Emri dhe Mbiemri juaj:

Emri i shoqates apo institucionit:

Pyetjet:

1. Sa punonjës ka kjo shoqatë?

2. Sa vite kanë pervoj pune?

3. A jeni të paisur me mjete konkretizuese?

Shumë

Mjaftushëm

Pak

4. Sa jeni të pasur me këto mjete?

Shumë

Mjaftushëm

Pak

5. Cilin mjet e përdorni më shumë?

6. Sa here brenda një viti e vleroni fëmijën në aspektin pedagogjik?

7. A mendoni se fëmijët me autizëm duhet të përfshihen në kalsa të rregullta?

Po

Jo

Mendim tjetër:

8. Brenda institucionit a përfitojn shërbime tjera shtesë këta fëmijë (psikolog, puntor social etj.)?

9. A mendoni se fëmijët me autizëm janë të pranishëm nga fëmijët tjerë që sjan të prekur nga autizmi?

Po

Jo

Disa

10. Sa fëmijë me autizëm ka shoqata apo institucioni?

11. Prej cilës deri në cilën moshë variojnë fëmijët ?

12. Cila moshë dominon më shumë?

13. Sa djem dhe sa vajza?

14. Gjatë vlersimit të fëmijës, a arrini suksesin e dëshiruar apo jo?

Po

Jo

Mendim tjetër:

15. Kush nga puntorët shëndetsor merret më shumë me këta fëmijë?

Pyetjet për terapinë:

1. Cila terapi jepet tek këta fëmijë?

2. Cila terapi jepet më shumë?

3. A ka efekte anësore terapija ndonjëher tek këta fëmijë?

Po

Jo

Nëse po, cila është:

4. A e marrin të gjithë fëmijët terapinë?

Po

Jo

Shumica

5. Sa here e marrin ata terapinë?

6. Prej ciles moshë filloni ta perdorni terapinë tek këta fëmijë?

Faleminderit për kohën dhe ndihmen tuaj!